

Interventions infirmières dans les stratégies adaptatives des familles d'une personne atteinte d'Alzheimer suite à une institutionnalisation

Revue de littérature étoffée

Travail en vue de l'obtention du titre de Bachelor en science
HES-SO en soins infirmiers

Par

Caroline Clément

Promotion 2007-2010

Sous la direction d'Amélie Rosado Walker

Haute Ecole de Santé, Fribourg

Filière Soins infirmiers

Le 5 juillet 2010

Résumé

Cette revue de littérature traite de l'adaptation des familles suite au placement d'un de leurs proches déments et l'intervention infirmière permettant de les aider à s'adapter à cette nouvelle situation. Le but est d'améliorer la collaboration entre aidants et soignants afin d'atteindre un meilleur état de bien-être pour le résident.

Ce travail a commencé par une recherche de littérature qui avait pour but de développer des connaissances sur cette problématique et sur les concepts choisis.

L'objectif de cette revue de littérature était de réunir les interventions infirmières issues de recherches scientifiques. Après l'analyse de treize études, les résultats ont été synthétisés. Les effets du placement sur les aidants sont présentés au niveau de l'expérience émotionnelle, des conséquences sur l'entier de la famille et sur la collaboration aidants / soignants. Les caractéristiques qui favorisent ou non l'adaptation des aidants sont également exposées. L'évaluation de deux programmes d'intervention enrichit la revue en exposant les effets positifs sur les familles.

En conclusion, les conséquences sur les soins sont présentées ainsi que les autres besoins de recherches. Pour terminer, les points forts et les points faibles de ce travail sont également abordés.

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice du travail, Mme Rosado Walker qui m'a aidée et guidée durant toute l'élaboration de cet écrit. Un grand merci également à la personne qui a consacré de son temps pour corriger l'orthographe et la syntaxe.

Pour finir, je remercie tous mes collègues de classe et mon entourage qui m'ont soutenue et encouragée dans les moments un peu plus difficiles.

Table des matières

Introduction	5
1 Problématique / question de recherche	6
1.1 Buts.....	8
2 Cadres de référence	9
2.1 Les aidants naturels.....	9
2.2 Le modèle transactionnel selon Lazarus et Folkman	10
2.3 La médiologie de la santé de Michel Nadot	13
3 Méthodologie.....	15
3.1 Critères d'inclusion	15
3.2 Critères d'exclusion	16
3.3 Stratégies de recherche	16
3.3.1 Stratégie 1	16
3.3.2 Stratégie 2	16
3.3.3 Stratégie 3	16
3.3.4 Stratégie 4	16
3.3.5 Stratégie 5	17
3.3.6 Stratégie 6	17
3.4 Méthode d'analyse des études	17
4 Résultats.....	19
4.1 Le processus d'admission et ses effets sur les aidants naturels	19
4.1.1 L'expérience de stress des aidants	19
4.1.2 L'expérience émotionnelle des aidants	21
4.1.3 Le changement de la charge et des responsabilités	24
4.1.4 L'impact sur la dynamique familiale.....	25
4.1.5 La collaboration aidant-soignant.....	26

4.1.6	Les besoins des aidants	27
4.2	<i>L'adaptation et le coping des aidants</i>	28
4.2.1	Les groupes de soutien et le counseling	30
4.3	<i>L'évaluation de deux programmes</i>	32
4.3.1	Prendre soin de moi	32
4.3.2	FIC (Family Involvement with Care)	34
5	Discussion	36
5.1	<i>Qualité des résultats</i>	36
5.2	<i>Réponses à la question de recherche</i>	38
5.2.1	Les interventions infirmières et les recommandations pour la pratique	41
6	Conclusion	46
6.1	<i>Conséquences pour les soins</i>	46
6.2	<i>Autres besoins de recherches</i>	47
6.3	<i>Points forts et points faibles du travail</i>	47
6.4	<i>Le mot de l'auteure</i>	48
	Bibliographie	50
	Annexes	55
	<i>Annexe A : Déclaration d'authenticité</i>	55
	<i>Annexe B : Analyse des 13 études</i>	56
	<i>Annexe C : Résultats des recherches</i>	83
	<i>Annexe D : Fiche de lecture du programme Prendre soin de moi</i>	85
	<i>Annexe E : Fiche de lecture du FIC</i>	90
	<i>Annexe F : Modèle d'intermédiaire culturelle : points de repères pour l'analyse d'une situation professionnelle</i>	93

Introduction

La maladie d'Alzheimer est un type de démence qui se développe suite à un processus neurodégénératif chronique progressif. Elle se manifeste par un dépôt de plaques séniles et amyloïdes qui aboutissent à la nécrose des neurones et des synapses. De plus, le cortex s'atrophie. Toutes les zones du cerveau peuvent être atteintes et plus particulièrement les zones centrales corticales et sous-corticales. Celles-ci sont responsables du traitement de l'information. Il y a alors une diminution des capacités mentales (Despond, O., 2007) et (document physiopathologie¹). Selon l'Association Alzheimer Suisse, cette maladie et les autres types de démences touchent aujourd'hui près de 102'000 personnes dans notre pays. 40% de ces personnes vivent en EMS et 60% à domicile. Selon une estimation, le nombre de personnes touchées va tripler jusqu'en 2050. Ceci s'explique par le constant vieillissement de la population (Association Alzheimer Suisse, 2009).

A domicile, un membre de la famille prend la charge d'aider son proche dément. Malgré cette aide, le placement devient parfois inévitable. Cependant, l'admission est-elle réellement synonyme de soulagement pour l'aidant ? Malheureusement, celui-ci vit un stress important et de nombreuses émotions telles que de la culpabilité ou même des sensations de perte. L'adaptation à cette nouvelle situation peut être vécue difficilement et être mal gérée. Ceci a un effet direct sur la bonne collaboration avec les soignants lors d'un état de stress intense des aidants et peut provoquer des problèmes d'adaptation de leur part. Une mauvaise entente influence négativement le bien-être et la prise en charge du patient.

Ce travail traite des interventions infirmières permettant d'aider les familles à s'adapter. Pour ajuster au mieux ces actions, une analyse du vécu des aidants et des conséquences est faite. Ensuite, une critique des résultats et la réponse à la question de recherche sont données. Pour finir, l'impact sur les soins ainsi que les points forts et les points faibles du travail sont évoqués.

¹ Document, sans référence, reçu lors des cours : *Soins aux personnes âgées souffrant de démence (type Alzheimer)*

1 Problématique / question de recherche

Suivant l'évolution de la maladie d'Alzheimer, les symptômes (cognitifs, émotionnels ou comportementaux) sont plus ou moins importants (Phaneuf, 2007). Chaque stade de la maladie d'Alzheimer provoque une adaptation de la part de toute la famille. S'occuper d'un proche atteint d'Alzheimer à domicile amène de grandes répercussions pour les aidants, tant sur la vie sociale que sur la vie professionnelle ou familiale. Quelques exemples sont une diminution du temps de loisirs, du réseau social, une rupture sociale ou un absentéisme au travail (Ducharme, 2006).

Il existe de multiples appellations pour les personnes qui prennent soin d'un proche dément : aidants naturels, aidants familiaux, aidants informels ou proche aidant (Trudeau, 2010). La charte européenne (2009) définit l'aidant familial comme étant « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne ».

Les aidants s'occupent de leur proche tout en ressentant de lourdes émotions. En effet, à chaque changement dans l'accompagnement, dans l'évolution de la maladie, les aidants familiaux souffrent beaucoup. Ils sont également déstabilisés pour tous les grands choix qu'ils prennent pour leur proche, que ce soit au niveau du maintien ou non à domicile ou lors du diagnostic (Darnaud, 2007).

Tous ces paramètres provoquent du stress et un épuisement des membres de la famille. Il ne faut pas oublier que ces personnes ne sont pas préparées à soigner durant de longues années. Bien que les aidants fournissent un effort considérable, le placement dans un établissement médico-social devient parfois inévitable (Ducharme, 2006 et Phaneuf, 2007).

Malgré l'institutionnalisation, l'impact sur les aidants n'est pas éliminé. En effet, selon Ducharme (2006), ils éprouvent une certaine inquiétude quant à la qualité des soins, une perte de leur rôle de soignant principal et les difficultés éventuelles dans les contacts avec le personnel soignant. Après ce grand changement, les membres de la famille doivent réorganiser leur vie et faire face

à une augmentation de l'isolement due au soutien diminué de l'entourage et des amis. Cette expérience s'accompagne de souffrances et de stress. D'autres situations générant des émotions sont rapportées telles que « le manque d'intimité lors des visites, le peu de contrôle sur les soins quotidiens et le malaise à exprimer leur opinion ou leur mécontentement au personnel soignant » (Ducharme, 2006, p. 24).

Lorsqu'un membre atteint d'Alzheimer ne peut rester à domicile, c'est une situation difficile à vivre pour les aidants naturels qui l'ont soigné avant le placement. Des sentiments tels que la culpabilité ou la tristesse accompagnent ces moments douloureux.

Chaque famille réagit différemment à ce changement, ce stress et cette réorganisation d'après les moyens dont elle dispose. Certaines subissent un état de crise et de grandes difficultés d'adaptation. Des critiques fusent envers le personnel ou même l'établissement quant à la qualité de la nourriture ou une prise en charge inadéquate. Les aidants naturels sont continuellement présents pour contrôler et retrouver leur rôle d'aidant principal. Au contraire, certains s'éloignent petit à petit de cet établissement angoissant parce qu'ils se sentent inutiles et impuissants.

La collaboration entre l'équipe soignante et l'aidant familial devient laborieuse. La difficulté du partenariat empiète sur la bonne prise en charge du patient et l'objectif du bien-être de celui-ci devient plus ardu à atteindre. Le bien-être est défini comme « les sensations agréables procurées par la satisfaction de besoins physiques et l'absence de soucis » (Rubinstein, 2002, p. 27). Pourtant, les membres de la famille du patient sont une véritable ressource pour l'équipe soignante (Ducharme, 2006). En effet, ils leur permettent de respecter au mieux ce qu'était leur proche avant d'entrer en institution en leur transmettant sa biographie et son chemin de vie. Les aidants, à la suite de nombreuses années de soins donnés à leur proche, développent une certaine expérience et connaissent parfois mieux la gestion de la maladie et du comportement de la personne atteinte d'Alzheimer que l'équipe soignante. Suivant l'évolution de la maladie, ils ont réadapté leurs soins, leurs attitudes pour prendre soin du corps et de l'esprit. C'est alors une ressource supplémentaire à ne pas négliger pour

l'équipe soignante. Cependant, « l'aidant principal devient un aidant secondaire au sein d'un milieu organisé qui, souvent, lui laisse peu de place » (Ducharme, 2006, p. 26). En effet, dans les établissements, la ressource qu'est la famille reste trop peu utilisée et reconnue comme telle (Darnaud, 2007 et Ducharme, 2006).

Les soignants doivent concevoir un partenariat malgré l'adaptation plus ou moins bonne des aidants naturels. Les familles qui font face à ce stress, développent plus ou moins de stratégies adaptatives. Le modèle transactionnel selon Lazarus et Folkman ressort. En effet, selon Ducharme (2006), face à une situation stressante, les familles s'adaptent « et rétabliront avec l'aide de leur réseau social, leur équilibre » (p. 26) (Ducharme, 2006).

Peu d'aides sont mises à disposition pour diminuer ces répercussions dans l'adaptation à cette nouvelle situation. En effet, les établissements proposent uniquement aux aidants les activités des personnes âgées auxquelles sont invitées les familles. Certains programmes existent mais renseignent uniquement sur la pathologie du patient. Ceux-ci ne répondent pas aux besoins des aidants qui sont plutôt de combler leur solitude ou de parler de leur expérience, par exemple (Ducharme, 2006).

Les infirmières peuvent apporter un soutien extérieur pour permettre d'identifier les ressources et mettre en place des stratégies adaptatives. Alors, la collaboration avec l'équipe et l'engagement des aidants naturels ne sont que meilleurs. La prise en charge de la personne atteinte d'Alzheimer s'améliore.

Ceci amène à notre question de recherche :

Quelles sont les interventions infirmières permettant d'aider les familles d'une personne atteinte d'Alzheimer institutionnalisée à développer des stratégies de coping dans le but d'une bonne collaboration pour le bien-être du patient ?

1.1 Buts

Le but de cette revue de littérature est d'identifier et de réunir les interventions infirmières « fondées sur des résultats probants » (Loiselle & Profetta-McGrath, 2007, p. 139) pour favoriser les stratégies adaptatives des familles « dans le but d'améliorer la pratique clinique » (Loiselle & Profetta-McGrath, ibid, p. 139).

2 Cadres de référence

2.1 Les aidants naturels

Avant d'être aidant familial d'un patient dément institutionnalisé, la personne l'a été à domicile. En effet, dans 94% des situations où les personnes atteintes de démence vivent à la maison, elles reçoivent de l'aide d'un membre de leur famille. 70 à 80% des aidants sont des femmes. Ils vivent l'évolution de la maladie, la détérioration de l'état de leur proche et l'incapacité de ces derniers d'effectuer les activités de la vie quotidienne (Lévesque & Lauzon, 2000) et (Les proches aidants, 2008²).

Prendre soin d'un parent englobe bon nombre de compétences, à savoir :

- « la prévision des besoins futurs ou potentiels du malade
- la prévention de blessures, de complications...
- la gestion du soin
- le maintien de l'intégrité physique et de l'état de santé
- la protection du malade contre l'atteinte à sa dignité et à son estime de soi » (Lévesque & Lauzon, 2000, p. 220).

Selon Bowers (cité par Lévesque & Lauzon, 2000), la dernière fonction est la plus importante et la plus difficile à atteindre.

Etre aidant comporte beaucoup de conséquences positives et négatives. Ainsi, les sentiments d'enrichissement personnel et un renforcement de l'estime personnelle amène un côté gratifiant du rôle d'aidant. Cependant, il y a plus d'influences négatives sur le bien-être du membre de la famille du proche dément. Ces derniers sont plus susceptibles d'être atteints d'un niveau plus élevé de dépression, de détresse psychique et d'anxiété. Leur système immunitaire et la protection de leur organisme sont affaiblis et moins efficaces. Sur le plan social et professionnel, les aidants doivent souvent restreindre leurs

² Titre du document, sans auteur, reçu lors des cours sur les aidants naturels : *Les proches aidants, module 11*

activités et diminuer leur temps de travail, ce qui peut entraîner de l'isolement et de la solitude. En effet, 60% des aidants naturels confondus (d'un proche dément ou atteint de toute autre maladie ou incapacités nécessitant de l'aide) ont diminué leur temps de travail ou l'ont abandonné. De plus, un tiers des aidants sont concernés par des difficultés financières. Sur le plan familial, des conflits avec les autres membres de la famille peuvent surgir quand la vision de la maladie et de la prise en charge n'est pas la même pour tout le monde la même. Ces conséquences atteignent les aidants avec une intensité propre à chacun et la dynamique familiale en est perturbée. Selon Carpenito-Moyet (2008), celle-ci est définie comme la « modification des relations familiales ou du fonctionnement familial » (p. 208) (Lévesque & Lauzon) et (Les proches aidants, 2008³).

Après le placement, le rôle d'aidant reste et apporte un grand nombre de conséquences néfastes pour l'aidant naturel et le reste de la famille. Ceci a déjà été mentionné dans la problématique.

2.2 Le modèle transactionnel selon Lazarus et Folkman

Cette théorie traite de la gestion du stress. Celui-ci est défini comme étant une réponse d'un individu face à un stimulus et qui ne pense pas avoir les ressources pour y faire face (Lazarus & Folkman, 1984). Nous avons privilégié le modèle transactionnel selon Lazarus et Folkman en raison du caractère stressant de la situation après le placement (Ducharme, 2006).

Plusieurs auteurs, à travers leurs études ou livres, font référence aux stratégies adaptatives. Ducharme & al. (2004) ont identifié les sources de stress des aidants familiaux.

Dans une étude, Garity (2006) mentionne le coping pour faire face à la charge des aidants naturels après le placement.

La Seconde Guerre Mondiale et la Guerre de Corée ont donné un élan aux recherches sur le stress étant donné l'importance de ce dernier pour les

³ Titre du document, sans auteur, reçu lors des cours sur les aidants naturels : *Les proches aidants, module 11*

militaires au combat. « Plus tard, il a été reconnu que le stress est un aspect inévitable de la vie et que ce qui fait la différence dans le fonctionnement humain est de savoir comment les gens y font face » (Lazarus & Folkman, 1984, p. 21).

La relation entre la personne (ses caractéristiques) et l'environnement (la nature de l'événement) est important pour caractériser le stress psychologique. Les caractéristiques personnelles sont des croyances et des valeurs qui vont guider les personnes dans les situations menaçantes. Ainsi, il est impossible de prédire une réaction face au stress sans se référer aux propriétés de la personne (Lazarus & Folkman, 1984). Dans l'étude de Lieberman & Fischer (2001), la discussion avait mentionné le fait que les réactions sont propres à chaque personne.

Selon Lazarus & Folkman (1984), plus l'événement est imminent, plus l'évaluation du stress est intense. Cependant, quand le délai est plus long, la menace est augmentée mais permet également de s'adapter plus facilement à ce qui va arriver. Plus il y a anticipation, mieux le stress est géré. A travers leur étude, Ryan & Scullion (2000) ont mis en évidence, que les aidants doivent parfois prendre la décision de placement rapidement lors d'une hospitalisation. Ces derniers manquent alors de temps pour se préparer à une telle décision et ne peuvent pas anticiper la gestion du stress qui en découle.

On distingue trois composantes du modèle transactionnel selon Lazarus & Folkman (1984) : le stress perçu (manière dont se sent la personne durant la situation stressante), le contrôle perçu (évaluation des ressources personnelles et sociales) et le coping. Les auteurs assimilent le concept du coping à la réussite adaptative face au stress. La définition qu'ils en donnent est « une constante évolution des efforts cognitifs et comportementaux pour gérer les demandes internes et externes dépassant les ressources de la personne » (Lazarus & Folkman, 1984, p. 178).

Le coping représente les efforts conscients mis en œuvre pour surmonter la situation. Il y a deux types de stratégies de coping : celles centrées sur le problème (avec des solutions rapides, pratiques et efficaces, qui sont en lien avec l'environnement créant la détresse) et celles centrées sur les émotions

(Bruchon-Schweitzer, 2001 in De Reyff, 2003). Ces dernières sont définies comme étant « une phase aigüe comportant une perturbation ou une démarcation forte par rapport au niveau de base plus stable de l'état affectif d'un sujet » (Kirouac, 1995, p. 19). Une émotion provoque donc un changement physiologique qui devient un stimulus. Ce dernier provoquerait « un effet sur le système mental qui irait jusqu'à influencer le déroulement en cours des activités cognitives » (Kirouac, ibid, p. 18). Les émotions des aidants après le placement sont la culpabilité, le sentiment d'impuissance, l'évitement personnel, le refoulement de la colère ou l'anxiété (Ducharme, 2006).

On retrouve alors des stratégies centrées sur les émotions telles que l'éloignement de l'établissement (Ducharme, 2006). Toute personne répond différemment à un même stressor (Paulhan & Bourgeois, 1998 in Wisler, 2008). Sans aide particulière, chacun développe des stratégies avec les ressources l'entourant. Pour certaines familles, l'unique moyen pour faire face au stress est, par exemple, d'éviter la situation stressante. Les ressources que les aidants pourraient utiliser est le soutien social. En effet, « le soutien social est un facteur supplémentaire qui contribue à résister aux difficultés rencontrées » (Wisler, 2008, p. 3). Celui-ci peut se situer au niveau affectif, empathique, matériel ou alors au niveau de conseils donnés (Paulhan & Bourgeois, 1998 in Wisler, 2008). D'autres ressources données par Lazarus & Folkman (1984) sont la santé, les croyances ou les compétences sociales.

Les stratégies ne sont pas bonnes ou mauvaises. Elles le sont suivant la situation et le contexte (Lazarus & Folkman, 1984).

Il existe également des contraintes limitant l'utilisation des ressources et ainsi le coping. Ce sont les contraintes personnelles telles que les valeurs et les croyances qui empêchent certains comportements ou alors les contraintes environnementales telles que des niveaux élevés de menace ou des établissements qui entravent l'adaptation.

« Le coping ne doit pas être assimilé à la maîtrise de l'environnement ; de nombreuses sources de stress ne peuvent être maîtrisées et l'adaptation efficace dans ces conditions est celle qui permet à la personne de tolérer, de

minimiser, d'accepter, ou ignorer ce qui ne peut pas être maîtrisé » (Lazarus & Folkman, 1984, p. 140).

2.3 La médiologie de la santé de Michel Nadot

La médiologie de la santé représente l'étude des pratiques infirmières. Cette théorie de soins sera utilisée afin d'analyser les résultats dans la discussion de ce travail.

Selon Nadot, M. (2009 in Buillard-Verville & Gross, 2009), l'infirmière apporte des prestations aux trois systèmes culturels à savoir la fonction insitutionnelle (SC1), la fonction médico-délégée (SC2) et la fonction indépendante (SC3)⁴. « Un système culturel est un ensemble d'éléments symboliques (connaissances, valeurs idéologiques) qui guident l'action et la contrôlent » (Nadot, M. 2002 et 2008 in Buillard-Verville & Gross, ibid, p. 6). Plus précisément, le système culturel 1 concerne le fonctionnement de l'institution et du système socio-sanitaire. L'infirmière est responsable, par exemple, de « connaître, utiliser et collaborer au fonctionnement du système de santé en comprenant et en respectant les missions propres à l'établissement » ou de tenir « compte des aspects financiers de soins » (Buillard-Verville & Gross, 2009, p. 6). La fonction médico-délégée est représentée dans le deuxième système culturel. L'infirmière administre les traitements, prévient les maladies en informant, observe ou récolte les informations auprès du patient par exemple. La fonction indépendante (troisième système culturel) se divise en deux à savoir le pôle patient et le pôle soignant. Ce système concerne le rôle indépendant de l'infirmière. Au niveau de la personne soignée, cette dernière aide le patient et ses proches durant les étapes difficiles et les situations de crise. Elle renforce l'autonomie et assiste le patient dans les activités de la vie quotidienne. Le pôle soignant « met en évidence ce qui se joue (...) d'un point de vue individuel et collectif (...), les valeurs partagées, le type d'organisation du travail » par exemple (Nadot, M. 2008 et 2009 in Buillard-Verville & Gross,

⁴ C.f. Annexe F : Modèle d'intermédiaire culturelle : points de repère pour l'analyse d'une situation professionnelle

ibid, p. 8). La délégation de tâches d'une infirmière aux auxiliaires se situe également dans ce système.

L'infirmière joue le rôle d'intermédiaire culturelle entre les trois systèmes. Selon Nadot, M. (2008 in Buillard-Verville & Gross, ibid), celle-ci est un médiologue de santé « qui fournit, au sein d'un espace-temps spécifique (médium), des prestations à différents systèmes (intermédiaire culturelle) et élabore des médiations de vie pour les personnes qu'il soigne » (Nadot, M., 2008 in Buillard-Verville & Gross, ibid, pp. 5-6). L'intermédiaire culturelle rend service aux patients et leur entourage mais aussi aux médecins et à l'institution. Ces trois systèmes ne sont pas toujours en accord. L'infirmière se heurte ainsi à des demandes parfois contradictoires. Dans ces situations-ci, la médiologue de santé doit pouvoir se positionner en argumentant, avec des connaissances et des valeurs, par rapport aux priorités et aux choix qu'elle fait en analysant les demandes.

Le modèle de la médiologie de la santé permet d'obtenir une description et une analyse globale du rôle infirmier. Comme dit précédemment, il aide également les infirmières à se positionner et faire des choix (Nadot, M., 2008 in Buillard-Verville & Gross, ibid).

3 Méthodologie

Pour effectuer nos recherches d'études, nous avons utilisé les bases de données Medline / Pubmed, BDSP ainsi que Cinhal pour ce qui concerne la recherche par voie électronique. Pour la recherche manuelle, à partir des bibliographies des études, nous sommes directement allés sur le site internet des journaux. Nous avons alors recherché le numéro à partir de l'année de publication et l'auteur. Cette période s'est écoulée d'avril 2009 à mai 2010. Pour les articles indisponibles en texte intégral, la commande de ces derniers était passée par le site en ligne Subito.

Des difficultés furent surtout rencontrées au début. En effet, les recherches restaient infructueuses, l'utilisation « des Mesh-terms » n'était pas adéquate.

Peu d'études traitent de l'impact du placement d'un membre atteint d'Alzheimer sur les aidants naturels. Bon nombre d'auteurs choisissent comme thématique les aidants naturels qui prennent soin de leur proche à domicile. Nous émettons l'hypothèse que cette littérature pauvre sur ce sujet est peut-être due à certaines croyances populaires. La société, selon nous, pense qu'un placement soulage les aidants naturels et diminue les soucis et les sources de stress. Cette réflexion est également faite par plusieurs auteurs comme par exemple Garity (2006).

Cependant, à l'aide de bibliographies d'études, nous avons pu entrer de nouveaux mots-clés. Au total, 13 études ont été trouvées et retenues.

3.1 Critères d'inclusion

Les études incluses dans ce travail répondent aux critères suivants : les recherches doivent traiter des familles d'un proche atteint d'Alzheimer, d'un autre type de démence ou même sans ces maladies après l'entrée en institution, du ressenti ou de la charge des aidants après l'admission du résident. Ces recherches doivent dater de 10 ans au maximum et sont en français ou en anglais.

3.2 Critères d'exclusion

Les études sont exclues quand ces dernières datent de plus de 10 ans, qu'elles traitent des aidants naturels d'un patient dément vivant à domicile ou de la période du deuil après le décès du proche. Lorsqu'il n'y avait pas de résumé de l'étude, elles ont également été mises de côté.

3.3 Stratégies de recherche

3.3.1 Stratégie 1

« Qualitative Research » [Mesh] AND « Family » [Mesh] AND « Alzheimer's disease » [Mesh] sur Pubmed

Résultats : 10 études dont 1 retenue :

- Garity, J. (2006).

3.3.2 Stratégie 2

« Ducharme » sur BDSP

Résultats : 29 études dont 1 retenue :

- Ducharme, F., Giroux, F., Legault, A. & Lévesque, L. (2004).

3.3.3 Stratégie 3

« Caregivers » AND « home placement » sur Cinhal

Résultats : 3 études dont 1 retenue :

- Stone, L. & Clements, J. (2009).

3.3.4 Stratégie 4

« Institutionalization » [Mesh] AND « nursing homes » [Mesh] AND « caregivers » [Mesh] sur Pubmed

Résultats : 61 études dont 3 retenues :

- Davies, S. & Nolan, M. (2004).
- Gaugler, JE., Pot, AM. & Zarit, SH. (2007).

- Gaugler, J.E., Mittelman, M., Helpburn, K. & Newcomer, R. (2009).

3.3.5 Stratégie 5

« Grief » [Mesh] AND « nursing homes » [Mesh] AND « caregivers [Mesh] » sur Pubmed

Résultats : 6 études dont 1 retenue :

- Ryan, A. A. & Scullion, H. F. (2000).

3.3.6 Stratégie 6

Les autres articles ont été trouvés à partir de bibliographies de certaines recherches⁵ :

- Gaugler, J.E., Roth, D., Haley, W. & Mittelman, M. (2008).
- Lieberman, M.A. & Fischer, L. (2001).
- Maas, L. M. & al. (2004).
- Nolan, M. & Dellasega, C. (2000).
- Tornator, JB & Grant, L. (2004).
- Whitlatch, C.J., Schur, D., Noelker, L. S., Ejaz, F.K. & Looman, W.J. (2001).

3.4 Méthode d'analyse des études

Une première lecture rapide des résumés, puis des textes a permis d'écarter certaines études. Pour analyser les études en anglais, une première étape de traduction à l'aide du service « Google traduction » a été faite. Une seconde traduction effectuée grâce aux connaissances de base en anglais accompagnées de la première étape ont permis de remplir au cours de la lecture les grilles d'analyse des études⁶.

⁵ Cf. annexe C : Résultats des recherches

⁶ Cf. annexe B : Analyse des 13 études

Pour s'assurer de la validité de chaque étude quantitative, selon Cook & Campbell (cités par Loisel & Profetto-McGrath, 2007), ces dernières devaient répondre aux 3 questions suivantes :

- La validité des conclusions statistiques : « Quelle est la fiabilité des éléments attestant qu'il y a bien une relation significative entre deux variables ? » (Loisel & Profetto-McGrath, *ibid*, p. 203).

Ce premier critère permet de montrer s'il y a une relation de causalité. Les chercheurs ont recours à des tests pour prouver cette relation.

Les résultats des 10 études quantitatives sont appuyés par des éléments statistiques tels que la valeur « p » (« pourcentage de risque que les résultats positifs obtenus soient dû au hasard » Dubey, s.d., p. 5). Les chercheurs mentionnent également si leurs résultats sont significatifs ou non.

- La validité interne : « S'il y a bien une relation, qu'elle est la fiabilité des éléments attestant que c'est la variable indépendante étudiée (une intervention, par exemple), plutôt que des facteurs parasites (extrinsèques ou intrinsèques), qui a engendré les résultats ? » (Loisel & Profetto-McGrath, *ibid*, p. 203).

Avec notre peu d'expérience en recherche, nous nous sommes basés sur les critiques directes des auteurs des études ainsi que des limites évoquées pour s'assurer de la présence de la validité interne.

- La validité externe : « Quelle est la fiabilité des éléments attestant que les relations observées peuvent se généraliser et s'appliquer à d'autres personnes et contextes, et ce au fil du temps ? » (Loisel & Profetto-McGrath, *ibid*, p. 203).

Pour plusieurs chercheurs, les résultats ne sont pas généralisables si l'échantillon n'est pas assez importants ou qu'il est ethniquement homogène. Cependant, ceux-ci mentionnent que les résultats sont un bon indicateur des besoins et ressentis des aidants et qu'ils apportent de nouvelles pistes à la pratique infirmière. La littérature traitant de ce sujet est si peu souvent abordée que ces études sont réellement importantes.

4 Résultats

Après l'analyse des études, trois principaux chapitres ressortent. En effet, il semble important d'identifier en détail l'effet du processus d'admission sur les aidants, puis, en lien avec le concept, ce qui va favoriser ou non l'adaptation et le coping des membres de la famille. Enfin, l'évaluation de deux programmes d'intervention permettra d'identifier leurs effets.

4.1 Le processus d'admission et ses effets sur les aidants naturels

Le placement dans un home peut être très bouleversant pour un aidant comme l'indique Whitlatch et al. (2001). En effet, dans cette étude, 47% des aidants se sentent quelque peu dérangés alors que 23% sont vraiment très bouleversés. Ce processus d'admission est davantage difficile lorsque le proche avait mentionné au préalable qu'il ne voudrait jamais entrer dans un home (Ryan & Scullion, 2000).

Nolan & Dellasega (2000) donne une autre description de ce que vivent les aidants :

Entrer dans une maison de soins infirmiers a été décrit comme l'une des décisions les plus difficiles de la vie et peut représenter l'une des périodes les plus malheureuses dans la vie d'une famille. Le processus de placement en maison de soins infirmiers a été décrite comme encore plus traumatisante que la mort réelle d'un être cher (p. 759).

Ainsi, nous pouvons mieux imaginer l'expérience vécue par les membres de la famille qui n'ont d'autre solution que l'institutionnalisation de leur proche.

4.1.1 L'expérience de stress des aidants

En lien avec notre question de recherche, la première catégorie permet d'identifier l'intensité du stress et son influence sur la satisfaction des soins.

Durant la phase d'admission, les aidants ressentent une pression, un stress venant de la rapide prise de décision ou non du placement. Cette sensation varie selon le contexte. Lorsque cela se fait dans une situation de crise, par exemple suite à une hospitalisation, la planification de l'institutionnalisation est plus difficile. Plus il y a de temps, plus les aidants naturels sont rassurés quant à leur choix. Ils prennent alors le temps de se préparer à ce changement,

d'installer la chambre au home avec des souvenirs, des meubles leur appartenant, etc. De plus, dans les situations où l'hôpital fait office de transition, il existe une influence négative sur la pression des aidants. Gaugler et al (2009) ont émis l'hypothèse que les infirmières travaillant dans les soins aigus ne sont pas toujours habituées dans la prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer. Une aidante témoigne de ce moment traumatisant pour elle : « il n'allait jamais revenir à la maison. C'était un terrible choc, un terrible choc. Je ne pourrai jamais le reprendre à la maison » (Ryan & Scullion, 2000, p. 1191). (Davies & Nolan, 2004)

Bien que les aidants pensent ressentir une diminution du stress avec le placement, la recherche de Davies & Nolan (2004) montre que certains aidants ont toujours ressenti du stress mais de causes différentes. En effet, les soins physiques sont enlevés, mais les aidants naturels visitant au moins une fois par semaine leur proche subissent des contraintes de temps avec leur travail, leur propre famille, etc. Ainsi, les filles aidantes sont plus susceptibles de subir des pressions liées aux rôles simultanés qu'elles doivent assumer tels qu'être aidantes, être femmes et être mères. Gaugler et al. (2009) mentionnent également l'insatisfaction face aux soins apportés par les équipes soignantes comme source de stress pour les membres de la famille (Davies & Nolan, 2004 et Gaugler et al., 2009).

Cependant, une étude relevait deux types de réponses concernant la sensation de stress des aidants. Ceux qui avaient peu de variation après le placement et ceux qui voyaient une amélioration. Pour expliquer cette différence, divers facteurs ont été mis en évidence, à savoir la participation toute aussi importante après le placement (les nombreuses visites), le stress lié aux interactions avec le personnel soignant ou les autres dimensions liées à l'établissement. L'hypothèse de ressentir une baisse du stress est la surcharge possible avant l'admission. L'institutionnalisation est ainsi perçue comme un soulagement à leur détresse (Gaugler et al., 2007).

Le stress des aidants naturels influence leur satisfaction par rapport aux soins prodigués par le personnel soignant. En effet, selon Tornator & Grant (2004), « les facteurs de stress primaires sont les meilleurs prédicteurs de la

satisfaction des aidants » (p. 84). Ainsi, plus les aidants se sentent submergés par d'autres responsabilités, par des conflits de rôles et un stress omniprésent, moins ils seront satisfaits. Les aidants stressés sont plus exigeants. Des conflits et des comportements agressifs envers le personnel soignant peuvent alors émerger. Dans les unités de soins de longue durée classiques, les aidants naturels ressentent moins de satisfaction. Ces services sont moins adaptés aux symptômes des personnes démentes. La tendance est la même lorsque les familles sont préoccupées par les soins prodigués et préfèrent les accomplir eux-mêmes. Ils se surchargent et se sentent alors davantage stressés. L'implication des familles dans la prise en charge ne montre pas forcément un plus haut degré de satisfaction. En effet, ceci est propre à la volonté de chaque famille. Certaines se frustreront si la proposition n'est pas faite, et d'autres sont ravies de ne plus devoir soigner. La fréquence des visites peut permettre aux familles de se familiariser avec l'équipe soignante, de communiquer leurs souhaits et leurs attentes. Dans les établissements ruraux, les aidants sont davantage satisfaits. Tornator & Grant (2004) émettent l'hypothèse que les homes y sont plus petits, qu'il y a moins de roulement dans le personnel et que l'ambiance y est plus familiale entre les aidants et l'équipe soignante. La satisfaction des familles diminue lorsque le stade de démence est avancé. Ces dernières ont l'impression que les soignants ne proposent pas de programmes ni d'activités adaptés (Tornator & Grant, 2004).

4.1.2 L'expérience émotionnelle des aidants

Durant le processus d'admission, les aidants passent par de nombreuses émotions. La catégorie suivante traite de l'expérience émotionnelle des aidants. Afin d'adapter au mieux les interventions infirmières pour aider et soutenir les familles dans cette situation difficile, nous pensons qu'il serait important d'identifier toutes les émotions différentes que peuvent vivre les familles.

L'expérience émotionnelle est vécue différemment par les hommes que par les femmes. Ces dernières, selon Gilhooly (cité par Ryan & Scullion, 2000), «ont montré une plus grande implication émotionnelle que les hommes (...) et qu'il était plus difficile pour elles de prendre du recul et laisser les autres prendre la relève » (p. 1192).

Malgré la perception du placement comme étant la solution la plus raisonnable, les aidants éprouvent de la **culpabilité** et du **regret**. Selon Sillamy (1994), la culpabilité est la sensation « de faute subjective, qui s'exprime inconsciemment dans le comportement, ou inspire une angoisse » (p. 69). Plusieurs d'entre eux ont mentionné qu'ils avaient l'impression d'être égoïstes et insensibles alors qu'une autre partie a la conviction que les soins seront meilleurs. D'autres ressentent ces émotions contradictoires en même temps. La gestion de cette culpabilité est difficile et ressentie de manière terrible. Ce sentiment ne s'atténue pas avec le temps malgré le fait que le placement soit la meilleure solution. Les aidants tentent de vivre avec et de le tolérer le mieux possible. Une aidante mentionnée dans l'étude de Ryan & Scullion (2000) témoigne : « J'ai juste pensé que j'avais perdu ma mère et j'ai senti qu'elle avait l'impression que je l'avais laissée tomber. (...) J'ai pleuré et pleuré » (p. 1192) (Ryan & Scullion, 2000).

Les réactions de l'entourage et des amis influencent négativement le sentiment de culpabilité avec certaines remarques telles que « tu le places dans un établissement de soin étranger » (Garity, 2006, p. 45).

Pour un tiers des aidants de l'étude de Davies & Nolan (2004), ce sentiment vient surtout de promesse faite au proche de ne jamais avoir recours au placement. Cela provoque un sentiment de trahison.

La culpabilité quant au placement décrit cette lutte émotionnelle comme un compromis permanent entre être le soignant idéal, parfait et ce qui peut réellement être fait (Davies & Nolan, 2004 ; Garity, 2006 et Ryan & Scullion, 2000).

Un large éventail d'autres sentiments peuvent être ressentis par les aidants naturels lors du placement d'un proche dément. Certains membres vont éprouver une **sensation de perte** qui est une sensation due à « tout changement dans la situation d'un individu, qui réduit la probabilité de réaliser des buts implicites ou explicites » (Carlson & Blackwell, 1982, p. 128). Cette sensation peut avoir plusieurs origines telles que la perte du rôle de l'aidant principal, la perte d'une relation privilégiée, les pertes physiques et psychiques du proche, etc. L'impact est considérable. La perte de l'attachement émotionnel

provoque une douleur immense, une culpabilité et peut même aller jusqu'à la dépression. Ainsi, plus l'attachement est grand, plus la détresse est importante. Ceci peut expliquer le déclin de la santé et du bien-être des conjoints par rapport aux autres membres de la famille. En ce qui concerne les pertes physiques et psychiques, les aidants subissent un deuil anticipé lors du placement. En effet, les représentations qu'ils ont sur ce qu'il va leur arriver provoquent de l'inquiétude. Quant aux pertes liées au rôle de l'aidant, les familles se sentent démunies, seules et sans pouvoir dans l'institution (Ducharme et al., 2004 et Lieberman & Fischer, 2001).

Au moment de l'admission, **les inquiétudes** des aidants, qui sont un « état émotionnel désagréable, caractérisé par la tension, l'appréhension et le souci » (Encyclopedia of social psychology), se situent surtout au niveau de la transmission des habitudes, des goûts de leur proche à l'équipe soignante. Faute de temps, les infirmières ne prennent parfois pas le temps d'utiliser les aidants comme personnes ressources. Ces derniers tentent comme ils peuvent de transmettre ce qui leur tient à cœur. Certains ont d'ailleurs confié aux chercheurs Davis & Nolan (2004) qu'ils ont été confrontés à une attitude fermée de la part du personnel soignant. En effet, quelques professionnels ont demandé aux membres de la famille de ne pas venir visiter leur proche les premiers jours après le placement afin que ce dernier puisse s'habituer à son nouveau milieu. Un aidant de l'échantillon s'est ainsi vu imposer une étrangère pour s'occuper des affaires à acheter pour son proche institutionnalisé (Davies & Nolan, *ibid*).

En contradiction, tous ces sentiments peuvent être ressentis en même temps tels que du réconfort et du soulagement que leur proche va être bien soigné, mais aussi du désespoir de n'avoir pas pu le faire eux-mêmes. Certains aidants de l'étude de Davies & Nolan (2004) ont senti que leurs sentiments ont été pris en compte par le personnel soignant et d'autres pas du tout. Un autre exemple figure dans la recherche de Nolan & Dellasega (2000) où les aidants ont témoigné ressentir de la culpabilité de ne pas avoir pu soigner eux-mêmes leur proche et de l'inquiétude qu'il puisse un jour le leur reprocher. D'autres familles ont perçu le placement comme étant la meilleure solution, aucune autre solution n'étant envisageable, mais le changement a également provoqué un sentiment

d'échec. Les aidants justifient alors à leur entourage cette décision avec des efforts importants et tentent de se convaincre eux-mêmes (Nolan & Dellasega, 2000 et Ryan & Scullion, 2000).

4.1.3 Le changement de la charge et des responsabilités

Malgré ce que la société pourrait croire, le placement ne supprime pas les charges et les responsabilités. C'est pourquoi nous avons choisi de repérer les changements induits par l'admission du proche afin d'expliquer le bouleversement des aidants et des facteurs de stress. Certaines charges sont conservées, d'autres sont justes modifiées ou déplacées. Ainsi, la préoccupation d'apporter des soins corporels est remplacée par le souci d'apporter un soutien affectif et psychologique. Avant cette transition, l'aidant naturel s'occupait principalement des soins physiques que la personne démente n'arrivait plus à effectuer elle-même, de sa sécurité, des activités annexes comme les rendez-vous chez le médecin, les factures ou le shopping. Après le placement, les membres de la famille visitent deux fois par semaine ou plus leur proche, participent aux activités du home, surveillent la qualité des soins apportés et s'occupent de nouvelles responsabilités telles que la gestion financière, les factures du home, la maintenance du linge, etc. (Davies & Nolan 2004 et Garity, 2006).

Ces nouvelles responsabilités ont un impact émotionnel considérable. Ainsi, selon l'étude de Stone & Clements (2009), 50% des personnes de l'échantillon nécessiteraient un soutien formel pour surmonter ce nouveau stress engendré. Le niveau de celui-ci reste important car les aidants manquent de familiarité avec leur nouveau rôle.

D'autres caractéristiques influencent négativement la sensation de charge. Les aidants naturels plus âgés et les femmes aidantes sont plus susceptibles de ressentir une augmentation de cette sensation. La même tendance se produit avec les conjoints aidants. L'hypothèse est qu'ils peinent à renoncer aux soins et que l'investissement affectif et social est plus important comparé aux autres membres de la famille. Ils restent ainsi très impliqués après le placement. Il est parfois difficile d'abandonner le rôle de soignant principal. Lorsque le placement est retardé jusqu'au dernier moment, les aidants sont sujets à une plus grande

charge. En outre, plus la charge est présente avant le placement, plus elle le sera après (Gaugler et al., 2009).

Lors de ces changements, l'attitude du personnel soignant peut aider ou non les aidants. En effet, certains ont vu que leurs sentiments ont été pris en compte alors que d'autres ne l'ont pas du tout ressenti (Davies & Nolan 2004).

Ces différentes études démontrent bien que les aidants naturels ne sont de loin pas soulagés des charges et des responsabilités et qu'ils ont besoin d'aide pour parvenir à se sentir mieux. Ces recherches permettent également d'identifier certains facteurs qui influencent la charge après le placement.

4.1.4 L'impact sur la dynamique familiale

Le placement influence l'aidant mais aussi toute la famille qui l'entoure. En effet, les relations peuvent changer. Dans l'étude de Stone & Clements (2009), la majorité des répondants estime que leurs relations avec les autres membres de la famille n'ont pas été influencées par le placement. Cependant, d'autres aidants ont senti une augmentation de stress dans leur relation car il y avait un désaccord dans la décision du placement. Une autre partie ont vu leurs liens se renforcer avec ce choix commun. Cette atteinte sur la famille montre l'intérêt que nous avons eu de traiter la dynamique familiale. Ainsi, les interventions peuvent être guidées par cette nouvelle notion.

La dynamique initiale du placement peut également influencer la sensation de charge par la suite. En effet, selon Lieberman & Fischer (2001), plus la famille a une grande proximité affective, plus elle peine à résoudre ses problèmes et plus elle tendra à institutionnaliser le proche dément, ceci indépendamment des variables telles que son état de santé. De plus, si la détresse est source de mauvaises relations avant le placement, celui-ci apportera peu de soulagement. Ainsi, le bien-être et la santé des aidants seront affectés (Lieberman & Fischer, *ibid*).

Les relations avec le proche dément peuvent elles aussi se modifier. Il est cependant difficile de dire si cela est dû à un déclin de la santé cognitive ou mentale du patient. Voir ce changement peut être culpabilisant pour les aidants

mais savoir que cela est dû à la maladie et non directement au placement les ferait déculpabiliser (Davies & Nolan, 2004).

L'influence de l'institutionnalisation sur toute la famille est donc une notion importante pour la prise en charge. Nous pouvons voir que cela peut toucher la famille entière et qu'il faut élargir l'intervention.

4.1.5 La collaboration aidant-soignant

Notre question de recherche tente de comprendre comment améliorer la collaboration aidant / soignant. Nous avons ainsi cherché à identifier l'impact du placement sur cette coopération.

Durant l'institutionnalisation d'un proche, les aidants naturels deviennent des aidants secondaires pour laisser la place principale au personnel de l'établissement de soins de longue durée. Ceci peut amener de la souffrance. Il naît de ce changement une nouvelle collaboration aidant / soignant. Les contacts peuvent être positifs, négatifs, inégaux et causes de malaise suivant l'attitude des soignants. En effet, cela peut être source de stress pour les aidants ce qui, finalement, va influencer leur adaptation au changement dû au placement. Certains aidants peinent à exprimer leur opinion aux équipes et se sentent totalement étrangers vis à vis des soignants. Ils se sentent exclus de la prise en charge de leur proche. De plus, ils ne sont pas toujours satisfaits quant à la direction qu'ont pris les soignants pour les soins. Ce n'est pas forcément la manière de faire qu'utilisaient les aidants à domicile. Ceci peut être alors source de conflits, d'inquiétudes ou de frustration (Ducharme et al., 2004 et Whitlatch et al., 2001).

Comme le mentionne Ducharme et al. (2004), les familles doivent être « considérées comme partenaires des soins et non des sources de conflits et de dérangement » (p. 28) en laissant de côté les dénominations telles que « encombrantes, négligentes, récriminatrices » (Ducharme & al., *ibid*, page 28). Les aidants peuvent apporter beaucoup d'informations utiles pour la prise en charge telles que les habitudes du résident, les goûts, les souvenirs ou l'histoire de vie (Ducharme et al., *ibid*).

Les familles de l'étude de Whitlatch et al. (2001) ont apprécié l'attitude généralement positive des infirmières. Ces dernières n'ont presque jamais été désagréables ni impolies (92%). Elles ont fait part aux aidants que la situation qu'ils vivaient était stressante (pour 66% des aidants) et que le comportement de leur proche n'était pas inhabituel, qu'ils ne devaient pas s'inquiéter. Ceci permet de diminuer quelque peu les inquiétudes et de rassurer les aidants (Whitlatch et al., 2001).

Le soutien ressenti par les membres de la famille de la part des équipes soignantes permet leur adaptation au nouveau milieu. Cet appui se situe au niveau des interactions agréables entre eux ou les informations données sur l'adaptation du patient. Plus les aidants savent que leur proche s'est adapté à l'institution, plus ils s'y adaptent eux-mêmes.

4.1.6 Les besoins des aidants

Durant cette période difficile qu'est le placement, les aidants peuvent avoir différents besoins pour faire face à cette nouvelle situation. Reconnaître et identifier ces besoins vont permettre d'aiguiller les interventions infirmières. Nous avons donc choisi de traiter les attentes des familles.

Selon Ducharme et al. (2004), les aidants ont besoins de s'affirmer, d'avoir leur place dans l'institution et dans la prise en charge de leur proche dément, ainsi que de pouvoir collaborer avec les équipes soignantes. Les familles mentionnent également leur envie d'acquérir des « habilités et des stratégies adaptatives pour faire face aux sources de stress et prendre soin d'elles, en développant notamment leur capacité d'exercer davantage de contrôle » (Ducharme et al., 2004, p. 32).

Certaines situations, telles que l'incapacité de communiquer due à l'évolution de la maladie, sont génératrices de stress. Les aidants ont l'impression que les médecins et infirmières sous-estiment cette expérience. Un aidant souligne : « Les docteurs et les infirmières ne comprennent pas comme c'est difficile de ne pas pouvoir discuter avec sa maman. J'aimerais pouvoir parler de différentes choses comme d'habitude » (Garity, 2006, p. 43).

La maladie et sa péjoration inquiètent les membres de la famille. Ils ont mentionné leur besoin d'avoir davantage d'informations et qu'on leur explique ce qu'ils vont devoir vivre à l'avenir (Garity, 2006).

Selon Ryan & Sculion (2000), avoir suffisamment de temps pour s'assurer que le placement est la bonne solution et qu'il n'y en a pas d'autre, permet de diminuer le stress et la culpabilité.

Stone & Clements (2009) ont évalué le besoin de soutien formel suivant les scores obtenus dans l'étude. Après le placement, 50% des aidants de l'échantillon auraient besoin de soutien pour faire face au stress dû à l'impact émotionnel des nouvelles responsabilités. Ils ont également besoin de soutien pour les rassurer sur la décision d'institutionnalisation et pour permettre un contact lors des transitions rapides suite à une hospitalisation. Les besoins d'information sur l'adaptation de leur proche sont importants pour ces aidants. En effet, les premières visites se sont parfois mal déroulées. Les proches avaient l'air passablement déprimés suite à l'admission (Stone & Clements, *ibid*).

Ces différents besoins et attentes montrent à quel point l'expérience de l'admission est difficile pour les aidants et la nécessité d'intervention du personnel soignant afin de les aider et de les soulager.

4.2 L'adaptation et le coping des aidants

Dans les recherches retenues, nous avons essayé d'identifier ce qui va favoriser ou non l'adaptation des familles. Les interventions infirmières vont s'y baser pour aider les aidants à s'adapter ou pour pouvoir leur proposer des stratégies de coping.

Les aidants sont constamment contraints de s'adapter aux changements que provoque le placement au niveau de leur relation avec leur proche dément, de leur rôle et de l'organisation de leur journée. L'adaptation évolue avec le temps. Ainsi, les responsabilités stressantes varient durant le processus d'admission et les aidants naturels se familiarisent avec le nouveau milieu. Ces dernières vont renforcer la résilience et trouver des stratégies adaptatives (Davies & Nolan, 2004).

Quelques caractéristiques liées **au proche, au réseau social et à l'équipe** soignante vont influencer l'adaptation et favoriser ou non le coping. Ce dernier, pour rappel, est la capacité à faire face au stress.

Plusieurs éléments encouragent le coping. Les interactions positives verbales ou non-verbales avec **le proche** telles qu'un sourire ou un contact visuel favorise l'adaptation en améliorant le confort des visites et l'humeur. Au contraire, les interactions négatives avec le résident dément diminuent le coping, par exemple si la personne ne reconnaît plus sa famille. La perte de capacité de communication génère du stress pour les familles : il est difficile de visiter quelqu'un sans avoir une conversation ou alors d'être en tête à tête par exemple lors d'un repas. Pour y remédier, les aidants sollicitent les autres résidents comme substituts. C'est une stratégie adaptative qui induit un contact humain, améliore l'humeur et prend la place du proche dément dans les conversations. Les familles peuvent être réconfortées en voyant que leur proche s'est bien adapté en comparaison à la tristesse ou l'ennui chez des autres résidents. Leur évaluation est certainement biaisée et trop positive mais ceci rassure les aidants et génère chez eux une meilleure adaptation. L'état émotionnel et mental du proche dément peut apporter des difficultés aux familles. Plus ces derniers ont de grandes difficultés avec l'évolution mentale de leur proche, plus leur adaptation est ardue (Garity, 2006 et Whitlatch et al., 2001).

Le **réseau de soutien** composé des amis et du reste de la famille permet l'augmentation du coping grâce à l'écoute qu'ils apportent aux aidants ou à des diversions au stress comme la marche, le cinéma, etc. Ces derniers avouent avoir parfois plus besoin d'être écoutés plutôt que de recevoir de l'aide matérielle. Les amis et familles qui ont vécu la même expérience sont à même d'apporter une meilleure écoute en donnant des feed-back ou des conseils. Inversement, le réseau social sans expérience de la maladie ne comprend pas et augmente le stress. Les aidants naturels font alors face à des commentaires tels que « pourquoi la mets-tu dans cet horrible endroit ? Tu ne dois pas aimer ta maman » (Garity, 2006, p. 44). Ainsi, les familles et amis qui ont appuyé la décision diminuent le stress. Le soutien des familles s'amenuise avec le temps car elles ont leurs propres problèmes à résoudre (Garity, *ibid*).

L'équipe soignante peut favoriser ou non le coping. Elle soutient les aidants en leur apportant des informations sur la pathologie, sur l'état de santé ou les progrès du proche. Elle valide aussi que le placement était la bonne solution. Au contraire, le roulement dans les équipes provoque des inquiétudes et du stress. Un aidant témoigne : « c'est difficile d'apprendre à connaître et à se rapprocher de nouvelles personnes » (Garity, 2006, p. 44). La communication difficile entre les soignants et les familles influence négativement l'adaptation des aidants (Garity, *ibid* et Whitlatch et al., 2001).

D'autres caractéristiques peuvent diminuer le coping des aidants naturels. La perturbation des rôles en est une. En effet, le placement perturbe l'équilibre de la vie de famille. Dans l'étude de Garity (2006), une aidante dit passer plus de temps avec sa maman au home qu'avec son mari et ses enfants. Ceci est générateur de stress, il faut accumuler les différents rôles (travail, éducation des enfants, mariage et soutien au proche institutionnalisé) (Garity, *ibid*).

La situation avant l'admission, l'état de surcharge et de dépression des aidants sont liés aux difficultés et souffrances après l'institutionnalisation. Le soutien à apporter durant cette phase dépend de la situation pré-placement (Gaugler et al., 2007).

L'incertitude sur ce qu'il va se passer maintenant qu'une nouvelle étape a été franchie apporte beaucoup d'inquiétudes et de stress aux aidants. Ils ne savent pas à quoi s'attendre de ce qu'ils vont devoir vivre (Garity, 2006).

Plusieurs stratégies adaptatives permettent aux aidants de faire face au stress. L'une d'elles est la tentative de se distancer de la prise de décision et de se justifier. Les aidants vont insister sur le fait que les infirmières et le reste de la famille les ont convaincus du placement pour le bien de leur santé et celle du proche dément (Ryan & Scullion, 2000).

4.2.1 Les groupes de soutien et le counseling

Diverses études proposent les groupes de soutien et le counseling (entretien individuel) pour aider les familles à faire face à cette nouvelle situation stressante. Ceux-ci permettent ainsi de répondre à leur détresse émotionnelle (culpabilité, sensation de perte, inquiétudes) et à leurs besoins de soutien

formel, de conseil et de gestions des nouvelles responsabilités et des nouveaux rôles. Concrètement, ce sont des actions infirmières qui aident dans l'adaptation et développent la collaboration. Nous avons choisi d'approfondir plus en détail ces stratégies adaptatives.

Selon Garity (2006), les groupes de soutien apportent diverses informations, entre autre sur la maladie et proposent des opportunités d'interactions. Le partage et les comparaisons d'expériences entre les familles peuvent diminuer la sensation de culpabilité et leur donner une sensation d'appartenance. Un aidant témoigne : « Tous dans le même bateau (...) tu n'es pas la seule personne proche de quelqu'un atteint de cette maladie redoutée » (Garity, *ibid*, p. 44). Pour Tornatore & Grant (2004), les sentiments de culpabilité et les conflits peuvent être palliés avec les groupes de soutien et les conseils qu'ils apportent. Ceci peut également permettre à chacun de trouver sa place dans l'implication continue ou non des aidants dans la nouvelle prise en charge dans le home (Garity, 2006, Ryan & Scullion, 2000 et Tornator & Grant, 2004).

L'évaluation des bénéfices des groupes de soutien et du conseling individuel dans l'étude de Gaugler et al. (2008) montre à quel point cela aide les familles durant le processus de placement. Le groupe d'intervention participait à six rendez-vous individuels et aux groupes de soutien hebdomadaires de l'Association Alzheimer. Les aidants naturels du groupe d'intervention ont ressenti moins de charge que ceux du groupe de contrôle n'ayant bénéficié d'aucun soutien formel à travers des groupes ou des entretiens. Cet effet s'est également fait ressentir pour les symptômes dépressifs des aidants découlant du placement jusqu'à quatre mois post-admission. L'hypothèse est que chacun a trouvé sa place et son rôle avec les mois qui passent (Gaugler et al., 2008).

Malgré tout, le groupe de soutien peut aussi diminuer le coping. En effet, les aidants comparent parfois l'évolution et la dégradation de la maladie des proches des autres familles avec le leur, ce qui amène beaucoup d'inquiétude et de stress supplémentaire : « Je suis nouveau dans le groupe et je suis dérangé par la détérioration que je vois et j'entends sur les autres proches déments. Je ne me sens pas de parler de mon proche, je ne dis rien » (Garity, 2006, pp. 44-45). Certains aidants de l'échantillon pensent que cela amoindrit

les opportunités d'interaction si les participants au groupe sont toujours les mêmes ou qu'il y ait peu de membres masculins (Garity, 2006).

Dans ces groupes ou entretiens, il peut y avoir l'intervention d'un travailleur social. Celui-ci apporte des réponses aux différentes questions sur la pathologie, le processus de vieillissement et sur l'adaptation émotionnelle du proche et des aidants. Il a également des connaissances sur le stress engendré par la situation. C'est une personne de référence lors du processus d'admission totalement externe aux soignants du home amenant du soutien et du réconfort. Il intervient dans les groupes de soutien mais aussi lors d'entretiens individuels de counseling (Davies & Nolan, 2004 et Stone & Clements, 2009).

Stone & Clements (2009) ont évalué les effets directement auprès des familles. Ces dernières reconnaissent et valorisent le rôle utile du travailleur social lors du processus de placement. Pour l'illustrer, un aidant témoigne avoir vécu « le sentiment le plus terrible de culpabilité et d'abandon, mais avec l'amour et la compréhension de l'assistance sociale, j'ai été capable de surmonter la situation » (Stone & Clements, *ibid*, p. 206). Les familles ont l'impression de recevoir eux-mêmes des soins et une attention particulière. Il leur est alors plus facile de surmonter l'anxiété et la culpabilité (Stone & Clements, *ibid*).

4.3 L'évaluation de deux programmes

Deux programmes d'intervention sont évalués en analysant leurs effets sur le bien-être et l'expérience des aidants. Il est important pour nous de les détailler car cela apporte des interventions complètes et avec des effets positifs statistiquement prouvés.

4.3.1 Prendre soin de moi

L'élaboration de l'intervention s'est faite en trois étapes, à savoir la reconnaissance des besoins des aidants (**étape 1**), la création du programme avec les aidants (**étape 2**) et la mise en application puis son évaluation qualitative (**étape 3**) (Ducharme, 2006).

La première étape avait pour objectif d'identifier les besoins des aidants à l'aide de groupes de discussion. Les principaux besoins sont les suivants :

prendre soin de soi, avoir recours à un soutien formel et informel, pouvoir compter sur des stratégies quant aux multiples pertes et lors de situations de stress dues au home, à l'équipe soignante, etc (Ducharme, ibid).

L'élaboration du programme avec les aidants s'est faite à travers onze ateliers où les familles réfléchissent sur les stratégies pouvant les aider et qui répondent à leurs besoins. Puis, une équipe de recherche a créé le programme « Prendre soin de moi » à partir des propositions des aidants. Celui-ci contient dix rencontres hebdomadaires d'une durée d'environ nonante minutes chacune. Ces dernières se déroulent au home et sont animées par un professionnel (infirmier, psychologue ou travailleur social). Lors de la première réunion, les participants font connaissance. Ensuite, le but est de trouver comment se sentir bien avec son proche. Durant les sessions trois et quatre, les aidants apprennent à partager leurs idées et points de vue avec les équipes soignantes en parcourant leurs droits, leur changement de rôles mais aussi les moyens de communication et la gestion des hostilités avec le personnel soignant. Les deuils quotidiens et le grand deuil sont évoqués durant les sessions sept et huit ainsi que les stratégies pour y faire face. Les deux dernières rencontres permettent aux aidants d'identifier leur réseau de soutien formel et informel et comment y avoir recours. Les familles apprennent également à réorganiser leur vie après le placement en développant la confiance en soi et le bien-être (Ducharme, ibid).

La dernière étape était l'application du programme et l'évaluation à l'aide de l'étude de Ducharme et al. (2004). Cette recherche a mesuré l'effet du programme sur deux aspects à savoir les compétences à transiger avec les équipes soignantes et la « perception de défi face à la situation d'être aidante d'un parent hébergé » (Ducharme & al., ibid, p. 35). La comparaison est faite entre un groupe d'aidant suivant le programme et un groupe de contrôle n'y participant pas (Ducharme et al., ibid).

62,2% des aidants du groupe d'intervention ont des résultats positifs concernant le développement de capacités à transiger avec les soignants contre seulement 41,5% pour le groupe de contrôle (Ducharme et al., ibid).

Pour le deuxième aspect, la moitié des aidants (51,1%) ayant participé au programme montrent des effets positifs tandis qu'uniquement 30% du groupe de contrôle ont vu des résultats bénéfiques (Ducharme et al., 2004).

Ces chiffres démontrent à quel point le programme « Prendre soin de moi » est utile et aidant pour les familles. Selon Ducharme et al. (2004), c'est le seul à produire « des effets positifs chez une majorité d'aidantes » (Ducharme & al., *ibid*, p. 37).

Les familles disent également avoir appris à s'affirmer, à partager leur point de vue, « à discuter des questions relatives aux soins offerts à leur proche et à faire face au défi d'être aidante » (Ducharme & al., *ibid*, p. 37). Une participante dit avoir pu exprimer son mécontentement calmement et sans hostilité. Une autre est satisfaite d'avoir trouvé comment remédier à une situation conflictuelle et difficile.

Les effets bénéfiques peuvent être mis en évidence avec le témoignage d'une aidante naturelle : « J'ai dit aux membres du personnel soignant que j'appréciais leur travail et certains sont venus me remercier (...). On ne pense pas cela » (Ducharme & al., *ibid*, p. 37).

4.3.2 FIC (Family Involvement with Care)

Le « Family Involvement with Care » (FIC) est un programme d'intervention se basant sur le partenariat entre les familles et les équipes soignantes. Celui-ci vise à diminuer les sources de stress, la culpabilité et les insatisfactions des aidants de causes diverses telles que la participation aux soins, les conflits avec l'équipe ou la qualité des soins. Le programme propose une stratégie pour augmenter et améliorer la coopération soignants / aidants d'une personne atteinte d'Alzheimer dans un home. Les ressources des familles sont alors insérées dans la prise en charge du patient dément (Maas et al., 1994).

L'intervention se compose d'un contrat avec un partenariat et qui regroupe les éléments clés suivants : l'orientation et le rôle du partenariat des aidants, la négociation du contrat, la participation des familles aux soins et le suivi de l'aidant, l'évaluation de l'équipe et la renégociation du contrat (Maas et al., *ibid*).

Le FIC est destiné aux familles et aux amis qui ont fréquemment des rapports avec les résidents et participent aux soins. Il débute lors d'un premier contact avec une infirmière ou un travailleur social. Les aidants visitent alors l'établissement, prennent connaissance de la philosophie de soins, rencontrent l'équipe soignante puis signent le contrat de partenariat. Celui-ci contient les objectifs des soins et le type ainsi que la fréquence des activités réservées aux familles. Lors des rencontres, au minimum une fois par mois, l'infirmière référente apporte des informations écrites sur la pathologie, sur les approches thérapeutiques, répond aux questions, argumente les soins, etc. Les aidants, eux, transmettent leurs compétences et les informations sur les habitudes et sur la prise en charge. Mensuellement ou à chaque changement dans l'état du patient, le contrat est réévalué. Cette communication permet de diminuer les conflits de rôles et les autres stressseurs. (Maas et al., 2004)

L'étude de Maas et al (2004) évalue l'efficacité du FIC auprès des aidants de personnes démentes. Les familles ont ressenti des effets positifs notamment au niveau des émotions vécues telles que la perte, une augmentation de la satisfaction des soins physiques et la prévention de l'insatisfaction par rapport aux activités des résidents. Les relations entre les aidants et le personnel soignant se sont améliorées. En effet, les soignants les voient moins comme des éléments perturbateurs, mais plus comme des personnes ressources. La confiance et la satisfaction se développent. Les meilleurs résultats sont obtenus avec le personnel diplômé. Le programme devrait être amélioré et ainsi développer la prise en charge de la famille par le personnel non-diplômé. L'importance du leadership de l'infirmière y joue un très grand rôle dans l'encadrement de ces personnes (Maas et al., 2004).

5 Discussion

A travers ce chapitre, nous allons tout d'abord analyser la qualité des résultats, puis répondre à la question de recherche en incluant l'implication infirmière des résultats.

5.1 Qualité des résultats

Afin d'évaluer la qualité des résultats, nous allons identifier les devis utilisés, les méthodes de récoltes de données, les échantillons des études, puis les mesures éthiques.

Cette revue de littérature se compose de treize études. Dix d'entre elles sont de devis quantitatif alors que seulement trois répondent au devis qualitatif. Sur les quantitatives, il y a deux études quasi-expérimentales. Ces deux études montrent les effets et les bénéfices des interventions en proposant et évaluant les actions infirmières d'un programme. Les aidants de ces échantillons ne sont pas aléatoirement placés dans le groupe de contrôle ou d'intervention au contraire de l'étude randomisée de Gaugler et al. (2008). Parmi les études quantitatives, cinq sont transversales / longitudinales et servent à recueillir les données et à mesurer la fréquence d'un trouble auprès d'une population à un moment précis (Nadot, N., 2009). Les trois dernières études quantitatives décrivent « le phénomène de façon numérique » (Dubey, 2009, p. 1). Les recherches qualitatives décrivent le phénomène et permettent aux aidants de s'exprimer librement pour raconter leurs expériences. Ce mélange de devis apporte différentes manières d'analyser le vécu des aidants en mettant l'accent sur des périodes différentes du processus de placement, sur des comparaisons et évaluations d'intervention ou sur des données statistiques appuyant les hypothèses des chercheurs. Ceci amène à des implications toutes aussi différentes et enrichissantes les unes que les autres.

Pour plus de la majorité des études, la récolte de données s'est faite à l'aide d'interviews à questions ouvertes et / ou fermées, des observations ou des discussions libres. Plusieurs auteurs ont élaboré leurs questionnaires en se basant sur les théories. Certains d'entre eux traitent de la charge des aidants telles que « Zarit Burden Interview » (Gaugler et al., 2008 et Gaugler et al.,

2009) ou « Montgomery & Borgatta Caregiver Burden Scale » (Stone & Clements, 2009). Le « Zarit Burden Interview » permet d'évaluer la surcharge des aidants d'un parent dément en incluant les caractéristiques comportementales et psychologiques de la démence, mais aussi les effets des responsabilités de la famille. La « Caregiver Burden Scale » analyse les charges des aidants et le vécu émotionnel découlant de ces tâches. Celle-ci est également composée d'une partie traitant du stress lié aux responsabilités et aux charges des familles. Trois théories évaluent le stress. Tornator & Grant (2004) et Whitlatch et al. (2001) ont élargi le « Stress Process Model » (SPM). En effet, à la base, le SPM est destiné aux aidants ayant un proche à domicile. Ces chercheurs l'ont adapté pour l'utiliser avec des familles après l'institutionnalisation. Le SPM permet d'identifier les sources de stress dans le but de trouver et d'envisager des stratégies adaptées aux stressseurs comme le coping centré sur les émotions ou sur le problème (selon Lazarus & Folkman). Une autre théorie du stress est le « Progressively lowered stress threshold » (PLST) qui a pour but de modifier l'environnement des patients déments dans un home pour aider à leur adaptation. Les familles faisant partie de l'environnement, le PLST tente de diminuer le stress des aidants. Ceci est repris par Maas et al. (2004) et leur programme d'intervention « FIC » proposant une stratégie adaptative pour les aidants naturels. La dernière théorie de stress utilisée par les auteurs est le modèle transactionnel selon Lazarus et Folkman. Garity (2006) le définit comme étant un processus d'efforts cognitifs et comportementaux pour gérer les situations stressantes. Ducharme et al. (2004) considèrent que Lazarus & Folkman accordent « de l'importance à la croyance qu'a une personne dans le contrôle qu'elle peut exercer sur sa situation et aux stratégies d'adaptation pour faire face aux sources de stress » (p. 32).

Un autre critère de qualité est l'échantillon des études. Notre question de recherche s'intéresse aux aidants de personnes atteintes d'Alzheimer. Comme déjà mentionné précédemment, peu de recherches prennent comme sujet les familles d'un patient atteint d'Alzheimer après le placement. C'est pourquoi nous avons dû élargir quelque peu le champ d'investigation. Quatre études se composaient d'échantillons d'aidants naturels de proches atteints de la maladie d'Alzheimer (Garity, 2006, Gaugler et al., 2008, Lieberman et Fischer, 2001 et

Tornator & Grant, 2004) alors que cinq concernaient des familles de résidents déments sans préciser le type de démence (Ducharme et al., 2004, Gaugler et al., 2007, Gaugler et al., 2009, Maas et al., 2004 et Whitlatch et al., 2001). Ces neuf recherches répondent totalement à la question du travail. Afin d' étoffer la revue de littérature, nous l'avons étendue à l' expérience des aidants naturels après le placement, sans forcément que leur proche soit atteint de la maladie d' Alzheimer. Les besoins, le vécu et les principales charges des aidants restent plus ou moins les mêmes quelle que soit la pathologie de leur proche, d' autant plus que les familles aident leur proche dans un contexte de chronicité telle que la maladie d' Alzheimer. Les différences du vécu d' un aidant naturel d' une personne démente sont apportées par les neuf autres études (soit près de $\frac{3}{4}$ des recherches) comme par exemple les charges et le stress liés directement à la maladie de leur proche. En effet, les expériences générales évoquées sans être liées à l' Alzheimer, sont les mêmes dans toutes les recherches. Nous pensons que les résultats de ces échantillons sont donc cohérents et généralisables.

Une dernière preuve de qualité des résultats est la validation des études par un comité d' éthique et les consentements éclairés signés par les personnes participantes. Presque tous les chercheurs mentionnent cette notion. Par exemple, Nolan & Dellasega (2000) ont reçu l' approbation d' un comité d' éthique alors que Maas et al (2004) ont fait signer le consentement éclairé à tous les aidants participant à l' étude. D' autres ont évoqué les accords demandés à chaque personne de la recherche. Seules les études de Gaugler et al. (2007 et 2009) et Tornatore & Grant (2004) ne mentionnent pas une notion d' éthique. Ceci est dû au fait que les données sont issues d' études antérieures et que l' éthique y est vraisemblablement indiquée. Les autres démarches se trouvent dans les grilles d' analyses en annexes.

En analysant ces caractéristiques des études, nous pouvons voir que les résultats sont valables et cohérents.

5.2 Réponses à la question de recherche

Afin d' y répondre au mieux, nous allons reprendre les résultats principaux tout en faisant le lien avec la question de recherche et les concepts.

En ce qui concerne l'expérience des aidants lors du placement, tous les chercheurs se rejoignent en affirmant que l'admission d'un proche dément est une expérience très difficile pour les aidants naturels. Ceux-ci éprouvent bon nombre d'émotions différentes. Le stress est une sensation principale ressentie par les familles. Celui-ci est engendré par le processus d'admission d'un proche. En effet, comme mentionné dans plusieurs études, les sources de stress changent de nature, mais pas d'intensité. Durant cette période stressante, les aidants ressentent beaucoup d'autres sentiments tels que la culpabilité, le regret, la sensation de perte et même de l'inquiétude. Ces émotions montrent comment les aidants vivent ce moment stressant. Comme le mentionne Kirouac (1995), les familles subissent une perturbation importante de leur état affectif durant l'admission de leur proche. Ceci fait référence au **stress perçu** du modèle transactionnel de Lazarus & Folkman. Identifier le vécu permet d'adapter au mieux les attitudes et les interventions infirmières. Cependant, certaines recherches mentionnent que le placement se déroule bien pour les familles. Après l'analyse des résultats, ceux-ci sont positifs soit grâce à l'intervention d'un travailleur social, soit grâce à la mise à disposition de groupes de soutien ou alors parce que les familles sont dans un tel état de surcharge pré-admission que le placement leur apporte donc du soulagement.

Pour gérer ces émotions, il faut, toujours selon ces deux auteurs, reconnaître ses ressources personnelles et sociales. Ceci est la deuxième composante du modèle transactionnel à savoir **le contrôle perçu** (Lazarus & Folkman, 1984). D'après les résultats, un certain nombre d'aidants a déclaré avoir besoin de soutien formel. Le fait de vivre si difficilement cette transition montre, peut-être, que les aidants ne connaissent pas les ressources sociales telles que les diverses associations (Association Alzheimer) et leur réseau social ou qu'ils n'y ont pas recours. D'autres familles disent que leurs ressources sociales diminuent avec le temps, que celles-ci les soutiennent moins.

Les aidants ont cependant présenté des stratégies adaptatives, **le coping**, pour faire face au stress dû aux constants changements de rôle, de relation, d'organisation, etc. Les aidants, suivant les situations, se forment des stratégies de **coping centrées sur les émotions**. Un exemple est la comparaison faite par les aidants entre l'adaptation de leur proche et celle des autres résidents.

Leurs évaluations sont biaisées et donc plus positives pour leurs proches. Ceci diminue leur culpabilité, leur anxiété et donc le stress en découlant. Une autre stratégie centrée sur les émotions est la tentative de se distancer de la décision du placement et de se justifier sans cesse. Les aidants tentent comme ils peuvent de faire face à ses émotions difficiles à ressentir. C'est une perturbation de l'état affectif. Dans d'autres situations, les familles utilisent des **stratégies adaptatives centrées sur le problème**. Celles-ci peuvent être le recours aux autres résidents du home quand les capacités de communication du proche dément s'amenuisent. Les aidants les utilisent comme substitut à un contact humain et aux conversations absentes. Le réseau de soutien apporte une diversion au stress avec des loisirs, du sport, etc. Nous pensons que connaître les stratégies utilisées par les familles peut permettre aux infirmières de les renforcer et de les proposer aux aidants.

Cependant, l'adaptation peut être entravée par des attitudes négatives des équipes soignantes ou d'un réseau social peu compréhensif. En effet, des familles de certaines recherches ont été déçues par le comportement des soignants alors que d'autres pas du tout.

Comme nous avons pu le voir dans les résultats, cette situation stressante influence le bien-être de l'aidant et son état dépressif mais aussi sur la collaboration familles / soignants, puis sur la prise en charge du patient dément. Ceci renvoie directement à notre question de recherche.

En effet, les résultats l'ont montré, une mauvaise adaptation des aidants envenime le nouveau partenariat. Des conflits et des divergences de points de vue apparaissent. Les rôles de chacun sont flous, les attentes ne sont pas clairement annoncées. Le patient vit alors dans un environnement stressant et mauvais pour son bien-être et sa propre adaptation.

Ainsi, à partir de ces éléments de réponse, nous pouvons élaborer des recommandations pour la pratique infirmière.

5.2.1 Les interventions infirmières et les recommandations pour la pratique

Si nous nous situons dans une position d'intermédiaire culturelle, nous prenons en compte la globalité et la complexité de la situation des aidants naturels. Nous pouvons proposer des recommandations pouvant aider les familles à développer des stratégies de coping en lien avec ce qu'elles ressentent, à diminuer leur stress et les autres détresses émotionnelles, ainsi qu'à augmenter les ressources des aidants. En tant qu'intermédiaire culturelle, l'infirmière se situe au centre des trois systèmes culturels. Elle analyse la situation et agit en fonction des possibilités et des contraintes de chacun (Nadot, M. in Buillard-Verville & Gross, 2009).

Dans sa fonction indépendante, l'infirmière peut agir directement pour et avec l'entourage du proche, en lien avec leurs besoins et leurs demandes. Ainsi, le jour de l'admission, il est important de faire attention à certains détails. Un accueil chaleureux met en confiance les familles sur la décision de placement et induit un premier contact amical et positif avec le personnel soignant. C'est le début d'une bonne collaboration. Lorsqu'on leur propose à boire ou une visite de l'établissement, les aidants se sentent les bienvenus. Les infirmières doivent rapidement proposer un entretien afin de présenter l'équipe soignante et la fonction de chacun aux aidants. Lors de cet entrevu, l'équipe soignante peut expliquer une journée type du résident et proposer un partenariat écrit avec une infirmière référente. Ceci permet d'identifier le futur rôle des aidants et leur implication dans les soins. Le personnel soignant reconnaît leur expertise et fait appel aux connaissances et aux compétences des aidants sur les goûts et les habitudes du patient. Ces interventions agissent sur les émotions des familles. En effet, les aidants se sentent ainsi plus importants et leurs inquiétudes liées à la transmission des informations sur leur proche diminuent.

Lors des entretiens, l'infirmière référente doit avertir les aidants et la famille élargie que le soulagement espéré après le placement ne sera pas forcément obtenu et qu'elles vont passer par de nombreuses émotions. Celles-ci sont de types et d'intensités différentes dans chaque situation. Les familles sont ainsi moins surprises, peut-être moins surchargées et peuvent mieux s'organiser,

anticiper et avoir recours à leurs ressources sociales. Avec cette anticipation, les aidants développent des stratégies centrées sur les émotions. L'événement du placement ne peut pas être changé mais les ressentis qui y sont liés peuvent être allégés.

Puis, il faut continuer et leur proposer un soutien de différentes manières. Discuter avec les aidants lors de leurs visites peut favoriser une collaboration et des interactions positives. Ceci encourage et facilite l'adaptation des familles. Une attention particulière accordée aux aidants naturels se développe. L'infirmière joue son rôle de transmission des informations, d'enseignement et prend soin des personnes dans le besoin comme est le cas des aidants. Avec le partenariat et le counseling individuel, la médiologue de santé continue de donner des informations sur l'évolution du proche dément, sur ses progrès, sur le rôle que tient l'aidant, répond aux questions et résout les problèmes existants. L'idéal est de fixer une réunion mensuellement. L'infirmière se renseigne sur les raisons du placement et sur les sentiments vécus durant cette période. Suivant les causes de l'institutionnalisation nommées, l'état émotionnel de l'aidant varie d'intensité. L'identifier permet d'ajuster l'intervention infirmière et sa visée.

L'intermédiaire culturelle joue le rôle de leadership en lien avec la fonction indépendante et aide ses collègues de formations différentes à avoir la même prise en charge des familles. D'après les résultats des études, l'insatisfaction des aidants due à la différence de formation et au soutien apporté, diminue. L'infirmière est un élément important dans l'organisation de l'équipe afin d'améliorer la prise en charge. Il faut insister pour maintenir une bonne qualité des transmissions orales et écrites pour assurer la continuité des soins. La prise en charge du proche n'est que meilleure de même que la satisfaction des aidants. En effet, il est plus facile pour eux de se sentir en confiance et importants quand ils ne doivent pas sans cesse donner les informations sur leur proche.

L'infirmière peut suivre le processus de deuil des familles et offrir un accompagnement en leur donnant des outils tels que des informations écrites

sur le deuil. Les aidants obtiennent alors de nouvelles connaissances sur ce qu'ils vivent et ce qui peut les aider dans cette période difficile.

Dans leur fonction médico-déléguée, les infirmières donnent un support écrit contenant des informations sur la pathologie et sur les approches thérapeutiques utilisées dans l'établissement. Ces interventions permettent aux aidants de développer des stratégies adaptatives. Ainsi, les inquiétudes, les conflits de rôles et les besoins d'informations sont diminués voire, dans le meilleur des cas, supprimés.

Dans sa fonction d'institutionnalisation, l'intermédiaire culturelle peut avoir recours au système de santé qui l'entoure pour aider les familles. Fournir des orientations aux aidants comme par exemple l'association Alzheimer Suisse aide les familles à reconnaître les ressources à leur disposition. Les infirmières peuvent également proposer, dans la mesure du possible, des familles bénévoles qui ont déjà vécu la même situation. Celles-ci peuvent les rassurer, leur donner des conseils, les écouter et les entourer. L'équipe soignante est le lien entre ces personnes permettant de les mettre en contact et de se rencontrer.

En collaboration avec l'institution, la médiologue de santé peut créer des groupes de soutien à l'intérieur du home et les animer accompagnée d'un psychologue gériatre. Ceci répond aux divers besoins et questions des familles, mais donne aussi lieu à un échange d'expériences entre personnes vivant la même situation. Les aidants développent ainsi une nouvelle ressource et trouvent un soutien compréhensif. Un programme comme « Prendre soin de moi » apporte de tels effets positifs sur l'adaptation des aidants car celui-ci leur permet d'obtenir des outils concrets pour développer des stratégies adaptatives (reconnaissance de leurs ressources sociales, développement de compétences à gérer les conflits avec l'équipe ou reconnaissance d'un nouveau rôle). C'est également l'occasion de se rapprocher du personnel soignant, d'apprendre à se connaître, d'oser donner son point de vue, etc. L'intermédiaire culturelle doit travailler avec l'institution dans laquelle elle exerce ainsi qu'avec les contraintes et les possibilités que le lieu offre.

Les recommandations qui suivent sont surtout liées à l'établissement et à la direction des soins. Pour assurer le fonctionnement optimal du service de soin et du réseau socio-sanitaire, l'intermédiaire culturelle peut favoriser l'émergence de programmes comme « Prendre soin de moi » ou « Family Involvement on Care ». Ces réunions proposées dans les programmes sont alors officielles et fixées mensuellement. Les infirmières peuvent ainsi davantage consacrer de temps aux familles. Ce travail relationnel est valorisé et pris en compte par la direction. Il faut cependant voir quel temps est compté dans la dotation des infirmières pour l'aide d'un proche, mais aussi qui le prend en charge (par exemple les assurances sociales). Dans notre pays, il faut quelque peu adapter le programme. Par exemple pour « Prendre soin de moi », l'animation des groupes peut se faire par une infirmière clinicienne ou une infirmière de l'institution qui connaît les patients, mais n'appartient pas directement à l'équipe, par exemple, l'infirmière cheffe des soins de l'établissement. Cela met une distance avec l'équipe et augmente la confiance entre les participants des groupes. En effet, s'il y a des conflits avec le personnel soignant, les aidants osent plus se confier à une personne externe à l'équipe soignante. D'autres recommandations destinées aux directions des homes peuvent aider les familles. Ainsi, mettre à disposition les ressources d'un gériatre psychiatre, d'un conseiller pastoral ou d'un travailleur social permet aux infirmières et aux aidants de s'y référer à tout moment pour des conseils (par exemple la gestion des comportements psychiques difficiles des proches déments). Ceci peut diminuer les inquiétudes et le stress des familles liées à la pathologie. La place des familles dans la prise en charge du proche doit apparaître dans la philosophie de soins. Ces dernières se sentent impliqués et non relégués au rôle d'aidant secondaire qui n'a plus son avis à donner sur les soins.

Le développement d'unités spécialisées pour personnes atteintes de démence type Alzheimer et leur intégration dans la mission de l'établissement aident les familles. En effet, les prises en charge et les activités sont adaptées à cette maladie et aux comportements particuliers de la démence ce qui apporte une satisfaction aux aidants par rapport aux soins apportés. Ainsi, leur stress diminue et les aidants sont soulagés, moins épris de culpabilité et convaincus du bien fondé de leur décision de placement.

Enfin, les directions des institutions doivent tenter de maintenir une certaine stabilité dans les équipes pour favoriser la collaboration et une bonne relation entre soignants / aidants. Par exemple, il faut peut-être, dans la mesure du possible, limiter l'engagement de personnel temporaire ou à durée déterminée. Le roulement dans le personnel soignant est vécu difficilement par les familles. Ils doivent à chaque fois recréer des liens et avoir confiance en la personne soignante. Le stress des aidants augmente et la collaboration est à refaire. Il faut créer une ambiance de travail agréable et de bonnes relations à l'intérieur de l'équipe, mais aussi avec la hiérarchie.

6 Conclusion

Dans ce chapitre, nous allons parcourir les conséquences pour les soins puis les autres besoins de recherche pour les soins infirmiers. Nous allons également identifier les points forts et les points faibles de ce travail.

6.1 Conséquences pour les soins

Cette revue de littérature montre que la problématique des aidants après le placement d'un proche dément prend de l'importance aux yeux de la société. Les chercheurs commencent à s'y intéresser.

Les résultats indiquent que la prise en charge du résident s'étend à l'aidant naturel. Celui-ci a des besoins et des attentes. Les infirmières peuvent aider les familles à s'adapter plus facilement en diminuant le stress, en développant des ressources à disposition, etc. Les aidants attendent un soutien et des conseils de la part des soignants. Pour aider les familles, le personnel soignant devrait être conscient du stress vécu par les membres mais aussi son impact sur toute la famille et trouver avec eux ce qui va les aider. Les soignants devraient également pouvoir proposer des stratégies adaptatives basées sur le vécu émotionnel, sur le changement des charges et surtout sur leurs besoins. Ceci fait partie intégrante du rôle d'une infirmière. En effet, Nolan & Dellasega (2000) mentionnent, en se référant à Virginia Henderson, que :

L'objet véritable des soins doit être orienté vers les groupes visiblement négligés. Il est clair qu'un des groupes négligés est les personnes âgées et leurs aidants qui prennent la décision du placement. Améliorer les soins qu'ils reçoivent constitue un défi majeur pour les soins infirmiers (p. 766).

Des programmes tels que le « FIC » ou « Prendre soin de moi » apportent des suggestions d'actions et peuvent ainsi inspirer et guider les infirmières à la recherche d'interventions concrètes et efficaces.

Une fois l'adaptation des familles atteinte, la collaboration aidant / soignant est ainsi améliorée. Ceux-ci peuvent alors travailler ensemble pour permettre la meilleure prise en charge du patient dément.

La position d'intermédiaire culturelle permet aux infirmières d'analyser la situation stressante et de proposer des interventions en tenant compte de tous

les systèmes de la médiologie de la santé de Michel Nadot (Buillard-Verville & Gross, 2009).

Nous pensons que ce travail peut permettre aux infirmières d'avoir concrètement des pistes d'interventions et des suggestions pour aider les familles. En effet, les équipes manquent sûrement de moyens pour agir mais en tout cas pas d'envie de le faire.

6.2 Autres besoins de recherches

Comme déjà énoncé dans ce travail, peu de littérature et d'études traitent de la problématique du stress et de la détresse émotionnelle des aidants après le placement, surtout en présence de la maladie d'Alzheimer. Il serait nécessaire de développer des programmes infirmiers répondants à ces besoins. C'est une demande bien présente dans les souhaits des aidants interrogés d'obtenir de l'aide du personnel soignant. Les études européennes manquent cruellement dans ce domaine. L'évaluation de programme en Europe serait très intéressante pour notre pratique. En effet, les structures de soins américaines sont sûrement quelque peu différentes de celles de la Suisse, par exemple en ce qui concerne la disposition des soins à domicile ou des foyers de jour. Comme l'ont montré les résultats, la surcharge pré-placement influence l'adaptation post-placement.

6.3 Points forts et points faibles du travail

Malgré la pauvreté des écrits, cette revue de littérature contient treize études sur la situation des aidants après le placement. Chacune d'elles apporte de nouvelles pistes d'action ou appuie les résultats des autres. Un second point fort est la présence de deux programmes d'interventions infirmières dans les 13 recherches. Un véritable plus a été apporté par l'évaluation très positive de ces programmes. Ils proposent des actions concrètes et se basent réellement sur les besoins des aidants. De plus, l'un deux a été élaboré en collaboration avec les familles.

En revanche, les interventions proposées ne tiennent pas compte des contraintes financières pour atteindre les résultats comme le « FIC » ou « Prendre soin de moi ». Par exemple, il faudrait augmenter la dotation des

effectifs pour permettre aux infirmières de consacrer du temps aux aidants pour les groupes de soutien et mettre à disposition un local pour animer les rencontres. Nous pensons que ceci peut être un frein non négligeable à l'application de ces projets du point de vue des institutions. De plus, les recherches retenues sont majoritairement américaines. Une question qui se pose est si notre système de santé européen influence plus ou moins bien la charge et l'adaptation des aidants. Les attentes et les sentiments vécus ne diffèrent pas radicalement, il s'agit juste de quelques différences sur les charges pré-placement avec les structures intermédiaires existantes. Un autre point faible est le niveau d'anglais. En effet, il a parfois été difficile de traduire les études. Cependant, en se faisant aider de personnes extérieures, nous avons pu traduire au mieux ces recherches.

6.4 Le mot de l'auteure

Ce travail m'a permis d'évoluer. C'est une situation de stage où la collaboration était difficile entre soignants et aidants qui m'a donné envie de traiter ce thème. Je comprends maintenant la situation dans laquelle étaient ces familles et ce qu'elles vivaient. Je pense que je pourrais mieux réagir aux critiques ou au désintérêt de la part des aidants, leur proposer des choses qui peuvent les aider ou tout simplement prendre du temps pour parler avec eux et voir leurs besoins. Je ne resterais pas sur l'idée, comme j'ai souvent pu le penser dans ce stage, que ces familles sont « envahissantes » et qu'il n'y a rien à faire même si cela perturbait le résident dément.

Les résultats m'ont tout de même surpris. Je ne pensais pas que les aidants subissaient un tel stress et une telle détresse émotionnelle. Pourtant, si peu d'étude s'y consacrent. Les sentiments décrits sont parfois très forts. J'étais également étonnée de voir qu'il y avait un réel besoin exprimé. Beaucoup d'aidants se plaignaient du manque de soutien des infirmières, qu'elles ne remplissaient pas leurs rôles. Cela m'a vraiment interpellé quand je l'ai lu. Je pense maintenant avoir en main des moyens concrets pour aider les familles ce qui m'évitera, je pense, de revivre la même situation. De plus, les résultats l'ont montré, la mauvaise adaptation des aidants amène de nombreuses conséquences négatives sur le proche et sa prise en charge par les soignants.

Cependant, je me rends vraiment compte qu'il existe des recherches qui proposent des pistes afin de développer des compétences destinées aux infirmières.

Pour être sincère, j'ai vécu des moments un peu plus difficiles durant l'élaboration de cet écrit, des moments de doutes qui, je pense, sont à vivre pour tout travail. Malgré cela, ce travail m'a également apporté du plaisir personnel. J'ai appris à faire des recherches et à les analyser. J'ai évolué personnellement.

Bibliographie

Ouvrages

- Carlson, C.E. & Blackwell, B. (1982). *Les comportements humains, concepts et applications aux soins infirmiers*. Montrouge : Bayard.
- Carpenito-Moyet, L. (2008). *Manuel de diagnostics infirmiers, traduction de la 12^e édition*. Issy-les-Moulineaux : Masson.
- Cyrulnik, B. (1999). *Un merveilleux malheur*. Paris : Editions Odile Jacob
- Darnaud, T. (2007). *L'impact familial de la maladie d'Alzheimer, comprendre pour accompagner*. Lyon : Chronique Sociale.
- Dobs, B. & Poletti, R. (2001). *La résilience, l'art de rebondir*. Genève : Jouvence.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées, enjeux, défis et stratégies*. Montréal : Beauchemin.
- Kirouac, G. (1995). *Les émotions, Monographie de psychologie*. Québec : Presses de l'université de Québec.
- Loiselle, C. G. (2007). *Méthodes de recherche en science infirmière, approches quantitatives et qualitatives*. Québec : ERPI.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York : Springer Publishing Company.
- Lévesque, L. & Lauzon, S.(2000).L'aide familial et le soins d'un proche atteint de démence. In P. Cappeliez (Ed.), *Psychologie clinique de la personne âgée*. (pp. 217-238). Ottawa : Les presses de l'université d'Ottawa avec la collaboration de Masson.
- Loiselle, C.C. & Profetto-McGrath J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitatives*. Polit et Beck. Canada : Editions ERPI.

- Maubourguet, P. (Ed.). (1996). *Le petit Larousse illustrée*. Paris : Larousse.
- Phaneuf, M. (2007). *La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière*. Issy-les-Moulineaux : Masson.
- Rubinstein, H. (2002). *La médecine du bonheur*. Paris : Jean-Claude Lattès.
- Sillamy, N. (1991). *Dictionnaire de la psychologie*. Paris : Références Larousse.

Articles périodiques

- Davies, S. & Nolan, M. (2004). « Making the move » : relatives' experiences of the transition to a care home. *Health and Social Care in the Community*, 12, 517-526.
- Ducharme, F., Giroux, F., Legault, A. & Lévesque, L. (2004). Intervention pour promouvoir la reconnaissance des droits des familles d'un parent âgé atteint de démence. *Recherche en soins infirmiers*, 77, 29-44.
- Garity, J. (2006). Caring for a family member with Alzheimer's disease : coping with caregiver burden post-nursing home placement. *Journal of gerontological nursing*, 39-48.
- Gaugler, J.E., Pot, A.M. & Zarit, S.H. (2007). Long-term adaptation to institutionalization in dementia caregivers. *The Gerontologist*, 47, 730-740.
- Gaugler, J.E., Roth, D., Haley, W. & Mittelman, M. (2008). Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's Disease during the transition to institutionalization ? Results from the New York University Caregiver Intervention Study. *JAGS*, 56, 421-428.

- Gaugler, J.E., Mittelman, M., Helpburn, K. & Newcomer, R. (2009). Predictors of change in caregiver burden and depressive symptoms following nursing home admission. *Psychology and aging*, 24, 385-396.
- Lieberman, M.A. & Fischer, L. (2001). The effects of nursing home placement on family caregivers of patients with alzheimer's disease. *The gerontologist*, 41, 819-826.
- Maas, L.M. et al. (1994). The caring partnership : staff and families of persons institutionalized with Alzheimer's disease. *The American Journal of Alzheimer's Care and Relatedl*, 21-30.
- Maas, L.M. & al. (2004). Outcomes of family involvement in care intervention for caregivers of individuals with dementia. *Nursing Research*, 53, 76-86.
- Nolan, M. & Dellasega, C. (2000). « I really feel I've let him down » : supporting family carers during long-term care placement for elders. *Journal of Advanced Nursing*, 31, 759-767.
- Ryan, A. A. & Scullion, H. F. (2000). Nursing home placement : an exploration of the experiences of family carers. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 1187-1195.
- Stone, L. & Clements, J. (2009). The effects of nursing home placement on the perceived levels of caregiver burden. *Journal of gerontological social work*, 193-214.
- Tornator, JB & Grant, L. (2004). Family caregiver satisfaction with the nursing home after placement of a relative with dementia. *Journal of Gerontology : social sciences*, 59, 80-88.
- Whitlatch, C.J., Schur, D., Noelker, L. S., Ejaz, F.K. & Looman, W.J. (2001). The Stress Process of Family Caregiving in Institutional Settings. *The Gerontologist*, 4, 462-473.

Documents non publiés

- Buillard-Verville, D. & Gross, J. (révisé en 2009). *Médiologie de la santé ou Modèle conceptuel en science infirmière de Michel Nadot*. [Polycopié]. Fribourg : Haute école de santé.
- Busset, F., Gross, J., Lötscher, R. et Rochat, B. (2008). *Modèle d'intermédiaire culturelle : points de repères pour l'analyse d'une situations professionnelle*. [Polycopié]. Fribourg : Haute école de santé.
- De Reyff, M. (2003). *Le modèle transactionnelle du stress*. [Polycopié]. Fribourg : Haute école de santé.
- Despond, O. (2007). *La démence de la maladie d'Alzheimer*. [Polycopié]. Fribourg : Haute école de santé.
- Dubey, C. (2009). *Les différents devis de recherche en soins infirmiers*. [Polycopié]. Fribourg : Haute école de santé.
- Dubey, C. (s.d.). *Evaluation des résultats de recherches quantitatives*. [Polycopié]. Fribourg : Haute école de santé.
- Fornerod, P. (s.d.). *L'approche interactionniste de la relation et de la communication*. [Polycopié]. Fribourg : Haute école de santé.
- Nadot, N. (2009). *Identifier : devis et population, module 16 Bachelor 2007*. [Polycopié]. Fribourg : Haute école de santé.
- Rosado-Walker, A. & Scrima, K. (s.d.). *Soins aux personnes âgées souffrant de démence (type Alzheimer), APP*. [Polycopié]. Fribourg : Haute école de santé.
- S.a. (2008). *Les proches aidants, module 11*. [Polycopié]. Fribourg : Haute école de santé.
- Trudeau, D. (2010). *Connaître, comprendre et soutenir les proches-aidants d'une personne âgée, Formation post-grade 2010 CAS en psychogériatrie*. [Polycopié]. Fribourg : Haute école de santé.
- Wisler, R. (2008). *Stress-adaptation-coping-résilience*. [Polycopié]. Fribourg : Haute école de santé.

Documents électroniques

- (24.03.09). *Charte européenne de l'aidant familial*. [Page Web]. Accès : <http://www.coface-eu.org/fr/basic435.html> (Page consultée le 13 mai 2009).
- (11.06.2010). *Alzheimer, un défi toujours plus important*. [Page Web]. Accès : <http://www.alz.ch/f/html/medias+113.html> (Page consultée le 12 juin 2010).
- (s.d.). *Anxiety*. [Page Web]. Accès : http://www.sage-reference.com/socialpsychology/Article_n24.html?searchQuery=y%3D0%26searchPage%3D1%26quickSearch%3Danxiety%26fullSearch%3D1%26x%3D0 (Page consultée le 23 juin 2010).
- (s.d.). *La maladie d'Alzheimer*. [Page Web]. Accès : <http://www.alzheimer.ca/french/index.php> (Page consultée le 16 mars 2009).
- (s.d.). *La maladie d'Alzheimer*. [Page Web]. Accès : <http://www.alz.ch/f/html/alzheimer+14.html> (Page consultée le 16 mars 2009).

Annexes

Annexe A : Déclaration d'authenticité

« Je déclare avoir réalisé ce travail moi-même, conformément aux directives. Les références utilisées dans le travail sont nommées et clairement identifiées. »

Caroline Clément

Annexe B : Analyse des 13 études

ETUDE 1

Garity, J., (2006). Caring for a family member with Alzheimer's disease : coping with caregiver burden post-nursing home placement. *Journal of gerontological nursing*, 39-48

Devis : étude qualitative

Problématique et visée de l'étude	<p>Peu de recherches sur l'expérience après le placement existent. Les chercheurs supposent que les responsabilités s'arrêtent avec le placement. Beaucoup de familles se définissent comme soignants, continuent à visiter et restent profondément concernés sur les soins et le bien-être de leur proche.</p> <p>But : identifier comment les soignants aident les familles à faire face à la charge suite à un placement</p> <p>Théorie : la théorie de l'adaptation est le processus d'efforts cognitifs et comportementaux particuliers pour gérer les situations stressantes de prestation de soins qui excèdent leurs ressources (Lazarus et Folkman, 1984).</p> <p>Les limites de l'étude:</p> <p>Les aidants naturels qui participent à des groupes de soutien ne peuvent pas être représentatifs de tous les aidants naturels qui fournissent des soins post-placement en home. Le transfert des résultats est limité par le niveau socio-économique et éducatif des participants à l'étude parce que la culture d'un individu contribue à façonner leurs valeurs et leurs attitudes concernant les soins qui reflètent.</p>
Echantillon	<p>18 individus en situation d'après placement de leur proche atteint d'Alzheimer, recrutés par plusieurs groupes de soutien d'Alzheimer de trois homes du sud de l'Angleterre, ont participé.</p> <p>Recrutement : dans les rencontres des groupes avec l'équipe, le chercheur était invité pour expliquer le but de l'étude et demander leur participation. Un contact téléphonique a été fait pour voir s'ils étaient toujours d'accord, et donner un rendez-vous pour l'interview.</p> <p>Critères d'inclusion de l'échantillon:</p> <ul style="list-style-type: none"> - être aidant primaire des soins - être inclus dans la décision pour le placement - avoir un membre atteint d'Alzheimer et qui vit actuellement dans un home
Méthode de la récolte des données et de l'analyse	<p>Récolte : interview semi-structuré développée depuis la littérature du coping des aidants, analysée et validée par deux infirmières doctorantes</p> <p>Chaque participant a donné un consentement éclairé avant la récolte des données. Les enregistrements audio des interviews sont retranscrits directement après l'entretien pour assurer une fiabilité.</p> <p>Les données qualitatives sont analysées et les hypothèses testées. Les validités sont contrôlées avec les chercheurs et des experts en méthodologie.</p>

Résultats	<p>1. Responsabilités avant/après le placement : Les responsabilités avant/après, dans l'échantillon restent étrangement identiques. Elles changent de types, sont déplacées mais restent toujours après le placement.</p> <p>2. Interactions positives et négatives avec une personne importante traitent des stratégies et des caractéristiques qui augmentent ou non le coping.</p> <p><u>Les interactions positives favorisent le coping, avec une personne importante.</u> Les groupes de soutien peuvent aussi aider en permettant le partage et la comparaison des expériences. Au contraire, cela peut diminuer le coping en limitant les opportunités d'interaction s'il y a toujours les mêmes participants ou s'il y a peu d'adhérents masculins. Inversement, les interactions négatives diminuent le coping par exemple lorsque le proche ne reconnaît plus sa famille. Les amis et la famille qui ont vécu la même expérience ont une meilleure écoute et comprennent mieux. Inversement, ceux sans expérience augmentent leur stress en faisant des remarques accusatrices. Le réseau de soutien augmente le coping par l'écoute qui est parfois plus appréciée qu'une aide matérielle.</p> <p><u>Les interactions avec l'équipe</u> augmentent le coping en fournissant des informations et renforcent leur conviction que le placement était une bonne chose. Inversement, cela peut développer l'inquiétude sur la décision du placement quand il y a des changements dans les équipes. Selon les familles, les infirmières et docteurs sous-estiment les effets de stress de cette incapacité de communiquer due à l'évolution de la maladie.</p> <p><u>La perte de capacité de communication est</u> génératrice de stress pour les familles. Il est difficile de visiter quelqu'un sans avoir une conversation normale, c'est difficile d'être seul avec. Pour gérer le manque et la diminution de communication, les aidants sollicitent les autres résidents comme des substituts.</p> <p>3. Facteurs associés avec la diminution du coping</p> <p>Dans la vie de famille, le placement perturbe l'équilibre avec tous les membres de la famille, travail, mari... Certains aidants témoignent donc passer plus de temps avec sa mère qu'avec son mari et ses enfants. Les aidants ressentent des sentiments de culpabilité du placement et de trahison, de trahir les promesses ou les obligations. Les aidants se posent beaucoup de questions, ne savent pas à quoi s'attendre de cette maladie, ne savent pas ce qu'il va arriver pour leur proche, l'évolution de la maladie...</p>
Discussion et seuil de signification (implications pour la pratique)	<p>L'incertitude quant à l'avenir diminue l'adaptation des aidants naturels. Peut-être que les aidants naturels n'ont pas été pleinement informés ou ont été dans le déni sur l'évolution de la maladie, ou espérer que le membre de leur famille n'aient pas à vivre ces étapes. Les membres de famille doivent être informés sur les étapes de la détérioration physique et mentale pour diminuer leur culpabilité sur le placement et augmenter leurs connaissances sur la maladie, surtout la dernière étape. Les aidants familiaux anticiperaient mieux l'avenir pour les membres de leur famille et eux-mêmes. Les recherches sur les soins palliatifs seraient très importantes pour les infirmiers dans le but de les utiliser dans la conception de l'intervention pour les aidants naturels au cours de cette étape difficile de la maladie. Les interventions de soins infirmiers favorisent les interactions avec la famille, les amis et d'autres résidents.</p> <p>Les infirmières doivent mieux préparer les membres de la famille à faire face à cette situation. Les connaissances de la recherche sur le deuil et la perte et leur anticipation peuvent aider les infirmières à choisir le bon moment pour intervenir en leur offrant des livres adaptés, des vidéos ou d'autres matériels éducatifs sur le deuil. Des familles d'aidants bénévoles qui ont déjà vécu cette expérience, pourraient être disponibles pour partager comment ils ont eux-mêmes fait face. Les ressources d'un gériatre psychiatrique, un conseiller pastoral ou un travailleur social peuvent être une grande aide pour certains aidants.</p>
Commentaires, liens avec la question de recherche	<p>Cette recherche permet d'identifier le changement des responsabilités avant et après ainsi ce qui aide ou freine le processus de coping chez ces aidants. En lien avec ma question de recherche, cette étude renforce mon concept du coping et apporte des pistes d'interventions infirmières. La théorie de l'adaptation selon Lazarus et Folkman est exposée. Les infirmières connaissent ainsi les besoins et attentes des aidants. D'autres concepts surgissent de cette étude comme la notion de culpabilité ou de perte qui peuvent donner de nouvelles pistes quant aux études et Mesh à trouver.</p>

ETUDE 2

Ducharme, F., Giroux, F., Legault, A. & Lévesque, L. (2004). Intervention pour promouvoir la reconnaissance des droits des familles d'un parent âgé atteint de démence. *Recherche en soins infirmiers*, 77, 29-44.

Devis : Etude pilote : méthodologie constructiviste et un modèle de recherche-action participative Etude d'efficacité du programme : quasi-expérimental

Problématique et visée de l'étude	Peu de recherches se soucient de la charge des aidants après le placement du proche. La croyance populaire quant au soulagement des familles après l'institutionnalisation en est la principale raison. Ce qui a amené à cette étude est la constatation à travers le peu d'études faites sur le sujet, que les droits des aidants d'un proche en milieu d'hébergement sont trop peu souvent reconnus pour la planification des soins à leur proche. De plus, aucun programme d'intervention ne permet d'encourager cette reconnaissance.
Echantillon	<p>Etude pilote</p> <p>Les critères d'inclusion sont être aidante principale d'un parent dément et hébergé depuis au moins 6 mois dans un établissement. Il y avait 9 filles aidantes participantes à 3 groupes focalisés et 8 conjointes à 3 autres groupes de discussion.</p> <p>Etude d'efficacité du programme</p> <p>Les critères sont les mêmes qu'à l'étude pilote mais en plus, ils ne devaient pas suivre de programme de soutien ni de psychothérapie. Il y avait 137 aidantes d'home francophones des alentours de Montréal mis aléatoirement dans les groupes (41 GE, 51 GA et 41 GC) : un groupe expérimental (GE) où les aidants participaient au programme, un groupe de contrôle (GC) où les aidants n'ont reçu aucun programme et un groupe de comparaison (GA) pour contrôler l'effet de groupe. Ces aidants du GA ont suivi un programme de même durée, développé par une société Alzheimer, avec une phase pré-test et post-test avec une évaluation qualitative. Tous les participants ont signé un consentement approuvé par le comité d'éthique de la recherche l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal</p>
Méthode de la récolte des données et de l'analyse	<p>Etude pilote</p> <ul style="list-style-type: none"> - première étape : identification des sources de stress et leurs besoins avec les aidantes à travers des groupes. Une infirmière et une chercheuse animaient. Les principales inquiétudes sont le manque de contrôle sur les soins, le peu de pouvoir dans les décisions sur la prise en charge de leur proche, leur non participation aux soins et « leur malaise à exprimer leur opinion au personnel soignant » (p. 32). - deuxième étape : le but est de créer un programme d'intervention, en collaboration avec des aidantes, pour faire face aux sources de stress identifiées lors de la première étape. Onze ateliers de travail se sont déroulés. Le résultat est la création du programme « Prendre soin de moi » qui contient 10 réunions hebdomadaires. Celles-ci sont animées par un professionnel de la santé. « Les objectifs du programme tels que formulés par les participantes, visaient l'acquisition d'habilités et de stratégies adaptatives pour faire face aux sources de stress et prendre soin d'elles, en développant notamment leur capacité d'exercer davantage de contrôle (empowerment) » (p. 32). Ceci fait référence à la théorie du coping selon Lazarus et Folkman. Rencontres 1 et 2 : le thème principal est la reconnaissance des droits des aidants. Les objectifs sont d'augmenter la compétence à faire connaître leur avis au personnel soignant sur les soins donnés et participer à la prise de décision concernant leur proche. - troisième étape : « mise à l'essai du programme Prendre soin de moi » (p. 34). La mise à l'essai a été faite auprès d'un groupe de 6 aidantes. Pour l'évaluation, quatre méthodes de collecte ont été utilisées : enregistrement audio, observation dans un journal de bord par l'animatrice, discussion lors de la dernière rencontre pour évaluer la satisfaction des aidantes quant au programme et enfin un entretien semi-structuré sur les changements depuis le début du programme. <p>Etude d'efficacité du programme</p> <p>L'analyse tient compte des différences de niveaux atteints entre les aidants en pré-test et l'évolution plus ou moins importante en post-test.</p>

<p>Résultats</p>	<p>Etude pilote</p> <p>Comme résultat, on souligne la notion d'empowerment très importante pour les aidantes. Ces dernières ont pris conscience du contrôle du stress qu'elles peuvent avoir. Elles ont souligné aussi avoir plus de facilité à exprimer leur point de vue au personnel soignant.</p> <p>Etude d'efficacité du programme</p> <p>Les résultats pour les deux hypothèses sont significatifs seulement pour la comparaison entre le GE et GC et non GE et GA.</p> <p>62,2 % du GE montrent des résultats positifs pour les compétences à transiger alors que 37,8 % du GE ont des résultats négatifs prévus. Pour le GC, c'est l'inverse : 41,5 % à avoir des résultats positifs alors que 58,5% des résultats positifs. Pour la deuxième hypothèse, il y a presque autant de résultats positifs que négatifs dans GE (51,1 % et 48,9%) alors que beaucoup plus de résultats négatifs (70,7%) dans le GC.</p> <p>L'évaluation qualitative à la fin du programme ont montré que les aidantes ont appris à s'affirmer, à partager leur point de vue aux soignants. En conclusion, les résultats positifs ont plus de chance de se produire chez les aidants qui ont suivi le programme « Prendre soin de moi » que les GC. Le programme Alzheimer n'a pas montré de différences significatives avec le GE.</p>
<p>Discussion et seuil de signification (implications pour la pratique)</p>	<p>Il y a alors un sentiment d'être démunis et sans pouvoir dans l'institution. La collaboration et les contacts entre les aidants et le personnel soignant sont inégaux. Le programme « Prendre soin de moi » démontre le désir de s'affirmer et d'avoir leur place dans l'institution de la part des aidantes en prenant comme thème principal l'empowerment. A travers l'étude, on voit l'efficacité des deux sessions du programme avec les résultats majoritairement positifs sur les compétences à transiger avec le personnel.</p> <p>Cette étude montre que les établissements devraient plus considérer les droits des familles. Les directions devraient revoir leur philosophie de soin et la place qu'ils laissent aux familles. De plus, ils sont tout aussi responsables que les infirmières du manque de reconnaissance. En effet, les directions devraient valoriser, encourager et prendre en compte en dotant le personnel. Les infirmières ont le sentiment que ce travail passe inaperçu. En ce qui concerne l'organisation dans les soins, une stabilité dans les équipes et une bonne transmission des informations apporterait un meilleur rapport entre les aidants et le personnel. Du côté de l'équipe, cette dernière devrait permettre aux familles « d'influencer la planification des soins et des services, en reconnaissant leur expertise et leur savoir profane comme complémentaires aux leurs » (p. 38). Une personne référente à la disposition des familles leur ferait connaître leurs droits, les tiendrait au courant des changements dans les soins de leur proche et de leur compréhension, et entendrait leurs propositions. Une collaboration serait alors créée.</p> <p>Les familles doivent être « considérée partenaires des soins et non des sources de conflits et de dérangement » (p. 38) en laissant de côté ces étiquettes données aux familles telles que « encombrantes, négligentes, récriminatrices (...) » (p. 38).</p>
<p>Commentaires, liens avec la question de recherche</p>	<p>Cette étude réunit deux recherches : identifier les besoins avec les aidantes, d'en faire un programme et dans un deuxième temps d'évaluer l'efficacité de celui-ci. On voit alors concrètement à travers le programme « Prendre soin de moi » ce qu'on peut leur offrir en tant que soignante et surtout de voir les effets majoritairement positifs de celui-ci en comparaison avec le groupe de contrôle et un autre programme.</p> <p>En lien avec ma question de recherche, cette étude apporte concrètement des interventions ayant eu des résultats positifs sur les aidants. Ce programme répond aux besoins de ces derniers car il a été créé avec leur collaboration. L'évaluation qu'ils en font, montre à quel point une intervention d'un tiers est importante pour ces membres familiaux. La situation est mieux gérée et ils s'adaptent mieux. Cette étude fait également référence à la théorie du coping selon Lazarus et Folkman.</p> <p>En lien avec l'étude de Garity, J. (2006), les aidantes ont mentionné au niveau de l'équipe, que leurs interactions peuvent favoriser mais aussi limiter leur processus de coping. Dans l'étude de Ducharme, F. (2004), un atelier du programme traite de ce thème afin de reconnaître les limites et les contraintes de l'équipe. Un autre atelier aide les aidants à trouver des stratégies pour communiquer à l'équipe, leurs avis sur les soins donnés. De plus, le changement du rôle des aidants est mentionné dans les deux études. Dans le programme Prendre soin de moi, un atelier traite de cette perturbation de rôle. Cette étude va donc plus loin en proposant des pistes de changement.</p>

ETUDE 3

Stone, L. & Clements, J. (2009). The effects of nursing home placement on the perceived levels of caregiver burden. *Journal of gerontological social work*, 193-214.

Devis : étude transversale

Problématique et visée de l'étude	<p>Les normes culturelles d'une société peuvent dicter la manière dont la famille doit s'occuper des membres plus anciens et influencer la décision d'engager des services de soins formels. Pour certains, les homes sont considérés comme « une défaillance fonctionnelle au sein de la famille » (p. 194).</p> <p>But : « saisir les aspects affectifs vécus par les aidants après avoir placé un parent âgé ou un conjoint dans les établissements de soins de longue durée » (p. 195).</p>
Echantillon	<p>Les critères d'inclusion de l'échantillon demandaient d'être un membre de la famille ou un ami d'un proche résidant dans un home et dont il était le répondant thérapeutique.</p> <p>132 questionnaires ont été envoyés en automne 2006, dont 44 (33%) ont été retournés. Après l'analyse de ces données, 26 formulaires (59%) ont été retenus pour le projet de recherche, les 18 autres ayant des données incomplètes ont été écartées. Les résultats sont cohérents et comparables à l'étude originale de Montgomery et Borgatta (2000)</p>
Méthode de la récolte des données et de l'analyse	<p>Cette étude a utilisé un questionnaire auto-administré aux aidants naturels d'un même centre de soins de longue durée.</p> <p>Le questionnaire comportait deux parties. La première évaluait les trois déterminants selon la Montgomery et Borgatta Burden Scale (la charge objective, la charge de stress subjective et la charge de la demande subjective). Quatre questions qualitatives sont ensuite posées. Il est également possible pour les aidants, de mettre toutes les remarques qu'ils veulent à la question permettant la possibilité d'émettre les remarques.</p> <p>Le questionnaire a été examiné et approuvé par une commission « sur les sujets humains » (traduction littérale : <i>This study was reviewed and approved through a Human Subjects Commission</i>, p. 198).</p>

Résultats	<p><u>La charge de stress subjective.</u> Le but est d'évaluer l'impact émotionnel des responsabilités. Avant le placement, 35% sont au-dessus de 13.5 (> 13.5 signifie le besoin de soutien formel comme les groupes de soutien ou le counselling). Après le placement, 50% de l'échantillon ont encore besoin de soutien.</p> <p>« Décrivez comment la prestation de soin dans le sens d'une charge a changé pour vous depuis le placement de votre proche dans un foyer de soins infirmiers » (p. 204) ? Pour 6 des 44 répondants, le niveau de stress est resté important à cause de leur manque de familiarité avec les nouvelles responsabilités. La majorité ont indiqué le déplacement de la charge des préoccupations à offrir des soins corporels à un soutien affectif et ainsi que psychologique.</p> <p>« Comment la décision de placement a affecté les relations à l'intérieur de la famille » (p. 205). Le but est d'identifier l'impact de cette décision de placement sur les relations entre les membres de la famille. La majorité des répondants (24/44) estime « que leurs relations avec les autres membres de la famille n'ont connu aucun impact. » (p. 206) 6 répondants ont vu les liens avec leur membre de la famille renforcés avec cette décision commune. 7 répondants ont senti du stress augmenté dans leur relation pour cause, entre autre, de désaccord sur cette décision d'admission.</p> <p>« De quelles façons une travailleuse sociale pourrait aider les aidants naturels dans le processus d'admission » (p. 206) ? 17 aidants naturels ont mentionné le fait que le placement s'est bien déroulé. 5 répondants ont indiqué le rôle nécessaire du travailleur social en lien avec les sentiments difficiles associés au placement. D'autres aidants ont mentionné leurs besoins d'informations sur l'expérience vécue par leur proche durant cette phase d'adaptation. En effet, les premières visites ont été douloureuses par le sentiment déprimant que ressentait le proche placé. 5 aidants ont exprimé leur besoin de soutien émotionnel pour les rassurer sur leur décision, pour permettre un lien de communication lors des transferts rapides entre hôpital et home, etc.</p>
Discussion et seuil de signification (implications pour la pratique)	<p>Les travailleurs sociaux doivent être prêts à travailler avec les aidants naturels pour améliorer les relations endommagées entre les membres de la famille, durant le processus de placement. Le but étant d'augmenter la qualité de vie des aidants mais aussi du proche. Il peut y avoir des réunions en petits groupes avec d'autres familles pour partager leurs expériences ou alors un « counseling » individuel afin de faire face à leurs émotions. Les travailleurs sociaux doivent pouvoir travailler avec les membres de la famille, ce qui peut être difficile si ces derniers étaient en désaccord quant à la décision de placement.</p>
Commentaires, liens avec la question de recherche	<p>En lien avec ma question de recherche, les charges des aidants naturels sont comparées avant et après le placement. J'ai été très surprise quand aux résultats qui sont un peu contradictoires avec les recherches que j'ai pu lire jusqu'à maintenant. En effet, les aidants interrogés mentionnent que leur charge a diminué après le placement, mais qu'ils ont néanmoins besoin encore d'informations diverses. Pour la première fois dans une étude, il y a l'intervention d'un travailleur social, peut-être la cause finalement de cette charge qui a diminué après le placement. L'admission s'est, pour ces derniers, bien passée grâce au travailleur social.</p> <p>A travers cette étude, je peux voir les bénéfices de l'intervention d'un travailleur social pour aider les aidants à faire face à cette situation. Cela peut être une piste d'intervention pour aider les membres de la famille à s'adapter. Je peux voir que les aidants sont satisfaits, dans la majorité, de l'aide du travailleur social. En effet, il leur a permis de gérer leurs émotions à travers des groupes et des entretiens individuels. En effet, dans les autres études, j'avais déjà pu lire les émotions éprouvées par les aidants telles que la culpabilité, la tristesse,... Dans cette étude, je peux voir le bénéfice et l'évaluation qu'on fait les aidants. J'ai également pu identifier ce qui manquait aux aidants sur les processus de la maladie, de la sénescence ou du déroulement de la journée. Pour la première fois, j'ai pu lire que les conséquences psychologiques du placement du résident produisent ensuite des conséquences sur les relations qu'ils ont avec leurs membres de la famille.</p>

ETUDE 4

Whitlatch, C.J., Schur, D., Noelker, L. S., Ejaz, F.K. & Looman, W.J. (2001). The Stress Process of Family Caregiving in Institutional Settings. *The Gerontologist*, 4, 462-473.

Devis : transversal

Problématique et visée de l'étude	<p>Depuis plusieurs années, de nombreuses recherches ont traité sur l'état de santé mentale des aidants à domicile alors que peu sur les aidants après un placement. Les résultats rapportent que les aidants n'abandonnent pas leur proche mais restent au contraire très impliqués dans leurs prises en charge au niveau physique ou émotionnel. Seules quelques études ont évalué l'expérience des sentiments de culpabilité, de dépression... que vit un aidant après le placement. Placer un proche dans un home apporte du stress supplémentaire pour les aidants tel que les nouvelles relations avec le personnel soignant, les résidents et les familles des autres résidents. Peu d'institutions proposent des interventions pour promouvoir le bien-être et l'adaptation des aidants mais aucune recherche n'a encore évalué ces interventions.</p> <p>Théorie : Le SPM (Stress Process Model) est utile « pour conceptualiser la prolifération du stress » pour les aidants à la maison et après un placement (p. 463). Ce modèle décrit une quantité de facteurs de stress des aidants. « Comme décrit par Aneshensel et associés (1995), les soins de stress sont les conditions problématiques et des circonstances difficiles rencontrées par les aidants naturels qui dépasse ou pousse à la limite de la capacité de l'aidant à s'adapter » (p. 463). A la base, ce modèle traitait du stress des aidants à domicile. Plusieurs auteurs ont repris le modèle en l'adaptant à d'autres contextes comme après un placement, une personne atteinte du SIDA... (cf. références de l'article) Cette étude-ci a élargit le modèle « en introduisant des facteurs de stress associés avec la nature changeante de la relation entre l'aidant familial et des adultes avec des facultés affaiblies en milieux institutionnels » (p.463).</p> <p>Questions de recherche : Il y a trois questions principales : quels sont les facteurs de stress associés avec les soins apportés par la famille dans un home (par exemple l'insatisfaction des soins...), comment sont les facteurs de stress liés à l'adaptation du résident et des aidants suite au placement.</p> <p>Limites :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. « Beaucoup d'indicateurs de stress décrit dans le model original n'ont pas été inclus dans les interviews et analyses » (p. 470). La surcharge des aidants n'a pas été incluse dans cette étude bien qu'une mesure similaire de tension de l'aidant n'a pas été liée à l'adaptation ni la dépression des aidants. 2. Le devis de l'étude est transverse alors que l'étude initiale pour tester le SPM était longitudinale. Avec des données transversales, il est difficile de comparer des données longitudinales. La relation de cause à effet de l'adaptation et la dépression n'est pas claire. Il faudrait approfondir le sujet dans une future étude.
Echantillon	<p>Critères d'inclusion : diagnostic de démence, depuis au moins 2 mois dans l'établissement et avoir un membre de la famille nommé responsable. Sur 331 aidants contactés, 101 (30,5 %) ont été exclus. Sur les 230 aidants qui sont susceptibles de participer à l'étude, 133 au final ont pu être inclus. Les interviews se sont déroulées de juillet 1994 à août 1995. Les aidants inclus ont tous donné leur accord pour l'étude.</p>
Méthode de la récolte des données et de l'analyse	<p>La récolte de données s'est faite à partir des entretiens avec des aidants ayant un proche atteint de démence. Cinq sites d'étude ont été choisis dans les régions de Cleveland et Ohio dans des homes de 82 à 203 lits qui traitent essentiellement des résidents atteints de démence.</p> <p>Mesures : L'interview était composée de questions ouvertes et fermées qui regroupaient les 5 domaines du SPM :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <u>Caractéristiques sociodémographiques de l'aidant et du patient</u> 2. <u>Stress objectif et subjectif lié à l'état fonctionnel du patient, les problèmes de comportement, la relation aidant / patient</u> 3. <u>Stress lié à l'établissement</u> 4. <u>Tensions liées à l'adaptation dans le rôle secondaire de l'aidant</u> 5. <u>Dépression de l'aidant</u>

Résultats	<p>Caractéristiques de l'aidant et du patient : Les aidants sont majoritairement des femmes (69,9%), mariées (80,4%) avec un âge moyen de 60,5 ans.</p> <p>Stress subjectif primaire : 39% des aidants ont mentionné avoir beaucoup de difficultés avec l'état émotionnel et mental du proche. 44% avaient quelques difficultés. 23% n'ont aucune difficulté.</p> <p>Tensions secondaires au rôle : En général, les proches se sont bien adaptés à leur nouveau milieu. La propre adaptation des aidants a également été jugée positive. Pour 34%, l'adaptation des aidants a été jugée bonne ou excellente alors que 14% mal ou très mal.</p> <p>Stresseurs de l'établissement : Les aidantes ont estimé que les infirmières ont été généralement positives avec eux. Elles ont rassuré sur le comportement du patient qu'il n'était pas inhabituel. Les résultats montrent que les aidants sont restés très impliqués dans les soins après le placement. Les aidants ont visité de 2 à 3 fois par semaine (45%) alors que d'autres 3-4 fois par mois (29%). 48% d'entre eux consacrent 30min à 1 heure par visite tandis que 35% restent quelques heures. 90% des aidants parlent avec leur proche et les infirmières. Ils passent donc beaucoup de temps dans l'établissement. C'est n'est donc pas surprenant que les aidants ont des interactions positives (les personnes qui les font rire, à qui ils peuvent se confier, se sentent rassurés...) et négatives (qui culpabilisent, énervent...) avec d'autres. A travers l'évaluation du bouleversement du placement, « près d'un tiers (30%) des aidants ont reporté qu'ils n'étaient pas bouleversés » (p. 469). 47% se sentent quelque peu dérangés alors que 23% sont vraiment très bouleversés.</p> <p>Dépression des aidants : 20,2% de l'échantillon ont des symptômes de la dépression.</p>
Discussion et seuil de signification (implications pour la pratique)	<p>La dépression de l'aidant est le résultat de plusieurs facteurs comme l'âge de l'aidant, les interactions négatives entre l'aidant et le patient, l'état fonctionnel mental du patient, l'adaptation du membre de la famille ainsi que les interactions négatives entre l'aidant et les familles des autres résidents. La dépression est également étroitement liée à l'adaptation de l'aidant. Un résultat étonnant est celui des aidants qui ont signalé beaucoup d'interactions négatives avec les autres résidents (tristesse, ennui...) mais en revanche ont trouvé que leur proche s'était adapté. L'hypothèse est que l'évaluation des aidantes est plus positive. Les chercheurs émettent l'idée que les aidants voient les autres résidents comme ayant un bien-être pire que celui de leur proche, de même pour leur adaptation. L'adaptation du résident et du soignant peut également être prédite par la perception des aidants sur le soutien des soignants. En effet, les informations données sur la déficience de l'état du patient peut former l'appréciation des aidants sur l'adaptation du proche (exemple de phrases : « le comportement de votre proche n'est pas rare » ou « il n'y a rien à vous inquiéter » (p. 471). Cette communication soignant / aidant permet l'adaptation au stress du home de ces derniers. Les chercheurs ont également constaté que la communication plus ou moins bonne avec l'équipe soignante influe sur l'adaptation de l'aidant.</p>
Commentaires, liens avec la question de recherche	<p>Dans cette étude, les stresseurs agissent directement sur l'adaptation des aidants. Les soignants ont beaucoup à jouer quant à ces sources de stress notamment avec la communication et le soutien. Les attitudes des soignants influent sur les stresseurs. Dans cet échantillon, pas loin de 80% ont rapporté avec beaucoup à quelques difficultés avec l'état émotionnel et mental du proche. Je trouve que c'est un nombre vraiment important et celui-ci montre la nécessité d'une intervention infirmière pour aider les familles. Un autre modèle est le CES pour évaluer l'état dépressif des aidants. Pour la première fois dans mes études retenues, cette caractéristique est traitée. Ceci démontre également ce qui va favoriser ou non les symptômes de dépression. Cette étude fait référence au modèle SPM qui a été modifié. Celui-ci met en relief les facteurs auxquels les aidants doivent faire face (stress subjectif et objectif primaire, les tensions liées au rôle, liées à l'établissement...). En lien avec ma question de recherche, on peut voir l'importance des interactions positives et négatives des soignants. Garity (2006) amenaient déjà cette notion et ces conséquences sur l'adaptation.</p>

ETUDE 5

Maas, L. M. & al. (2004). Outcomes of family involvement in care intervention for caregivers of individuals with dementia. *Nursing Research*, 53, 76-86.

Devis : étude quasi-expérimentale avec des groupes pas équivalent et mesures pré et post-test

<p>Problématique visée de l'étude et</p>	<p>Le placement soulage les aidants naturels sur le charge mais n'élimine pas forcément leur stress, voire, il peut même l'augmenter. Après l'institutionnalisation, les rôles changent, de même pour les responsabilités. L'augmentation du niveau de stress est influée par la perte d'une relation avec leur proche, la culpabilité du placement, les conflits avec le personnel soignant (qui voient parfois la famille comme visiteur et non impliqués dans les soins).</p> <p>Le placement permet aux aidants de consacrer plus de temps à la relation et à la qualité de vie du proche au lieu de répondre aux besoins fondamentaux du patient. Ce changement est difficile pour les membres de la famille à passer de soignant principal à secondaire en recevant peu ou pas de soutien infirmier du home. Les conflits de rôle entre soignant et aidant est source de stress et le résultat direct de la non-ouverture des soins aux familles. Ces conflits empêchent les avantages de la coopération, du recueil d'information du résident, ou l'union des forces. Ceci démontre la nécessité d'une intervention pour aider les familles dans leur nouveau rôle de partenariat avec le personnel soignant suite au placement.</p> <p>But : tester les effets du programme FIC sur les personnes dans une unité spéciale sur les aidants et sur le personnel infirmier</p> <p>Cadre théorique : FIC se base sur le PLST (cf revue sur le programme). Les quatre aspects fondamentaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la relation entre la famille et le proche - la relation entre la famille et les soignants - l'adéquation de la performance de rôle - le contexte organisationnel <p>Limites : L'échantillon était ethniquement homogène, la généralisation à d'autres populations est donc à vérifier. L'idéal aurait été d'augmenter la fréquence des récoltes de données après le placement mais cela aurait augmenté le coût de l'épreuve et la charge des participants.</p>
<p>Echantillon</p>	<p>14 établissements ont été recrutés dans Iowa et Wisconsin ayant des unités de soins spéciaux pour personnes démentes. Toute personne démente résidant depuis ou pendant deux ans ainsi que leurs familles sont hypothétiquement participantes à l'étude. Ils ont ensuite été contactés par téléphone pour avoir leur accord. 200 aidants ont accepté de participer mais 185 ont été inclus sur la base d'un questionnaire. Ceux-ci ont signé un consentement Il y a ¾ de femmes.</p>
<p>Méthode de la récolte des données et de l'analyse</p>	<p>Mesures de résultats :</p> <ul style="list-style-type: none"> - FAMILLE : Les résultats des familles ont été mesurés par le FPCR (Family Perception of Caregiving Role) et le FPCT (Family Perception of Caregiving Tool) qui est la perception des aidants sur la prestation de soins. Ces instruments ont été développés par les chercheurs, puis testés et validés. Le FPCR contient quatre échelles pour mesurer cinq dimensions du stress liées au rôle : les pertes dans la relation avec leur proche, la culpabilité du placement, les conflits avec l'équipe et les obligations. Le FPCT a quatre échelles pour mesurer la satisfaction avec leurs soins physiques, les activités pour le patient, l'organisation de l'unité et le mépris du personnel. - EQUIPE : Les équipes complètent le SPCR (Staff Perceptions of Caregiving Role), le CSI (Caregiver Stress Inventory) et les AFC (Attitudes Toward Families Checklist). - RESIDENTS : Les caractéristiques des résidents sont mesurées avec le FAC (Functional Abilities Checklist). Celui-ci regroupe l'état fonctionnel et les comportements perturbateurs des patients.

Résultats	<p>- FAMILLES : <u>Les réactions émotionnelles</u> : L'intervention du FIC a eu des effets significatifs sur les sentiments de perte et de captivités des aidants. Pour la <i>perte</i>, la plus récente période du groupe de comparaison a fait office de référence. Le groupe de contrôle à la dernière période ont vu le sentiment de perte augmenter ($p=0,003$). Ce sentiment de perte a augmenté comme les comportements perturbateurs des proches déments ont également augmenté ($p<.001$). Pour la <i>culpabilité</i>, les résultats ne sont pas significatifs mais il y avait une tendance à la diminution des scores dans le groupe d'intervention ($p=0.351$). <u>La perception de la relation des familles avec le personnel soignant</u> : Le groupe d'intervention et de comparaison ne montrent pas de différence en ce qui concerne le critère des relations sauf pour les aidants plus âgés du groupe de comparaison qui ont vu leurs scores augmenter et devenir négatifs concernant le personnel soignant. <u>La perception des soins par les aidants</u> : Les évaluations n'ont pas changé dans le groupe de comparaison voir elles sont davantage négatives. Pour les jeunes aidants dans le groupe d'intervention, les résultats sont à la baisse mais ce n'est pas un résultat significatif ($p=.08$). Les résultats sont plus élevés lorsque le proche institutionnalisé a moins de capacité générale à s'occuper de lui-même ($p<.05$). Les familles sont plus satisfaites quand leur proche est plus âgé. <u>L'efficacité de gestion</u> : Il n'y a pas d'effet significatif de l'intervention. Cependant, les résultats sont plus hauts quand le résident voit ses capacités diminuées ou quand ses comportements perturbateurs augmentent.</p> <p>- EQUIPE : L'évaluation a montré un effet significatif de l'intervention du FIC avec de meilleurs résultats pour le groupe d'intervention concernant les réactions émotionnelles. Le niveau d'épuisement professionnel est lié avec le nombre d'année d'ancienneté dans la profession. Les scores du groupe témoin restaient inchangés alors qu'ils diminuaient pour le groupe d'intervention concernant les perceptions du rôle des aidants par les soignants. Les infirmières avaient de meilleurs résultats que les infirmières auxiliaires ou des niveaux d'éducation inférieurs. Plus les soignants avaient d'années d'expérience, plus les résultats étaient défavorable aux familles.</p>
Discussion et seuil de signification (implications pour la pratique)	<p>Les résultats de cette étude montrent les bénéfices de l'intervention du programme FIC dans un home en ce qui concerne les sentiments ressentis par les aidants tels que la perte et la captivité, une augmentation de la satisfaction avec les soins physiques, et la prévention de la détérioration de la satisfaction des activités des résidents avec le temps. Les relations familles-soignants se sont également améliorées avec le FIC. Il y a alors un développement de la confiance et de satisfaction. Il y avait moins d'effets positifs sur les aidants plus jeunes comme les enfants aidants. L'intervention FIC n'a pas montré d'effets significatifs pour les équipes soignantes quant au stress subi dû aux comportements agressifs des résidents. « L'intervention n'a pas d'influence sur la perception de conflit avec le personnel de la part des aidants familiaux ou la perception d'un partenariat avec les aidants familiaux de la part du personnel » (p. 85). Les résultats sont positifs pour le programme mais ils pourraient être davantage si l'engagement du personnel soignant était amélioré quant à l'intervention des aidants naturels. Les meilleurs résultats obtenus sont des infirmières diplômées. Il faudrait développer le leadership des infirmières diplômées pour accroître l'engagement auprès des aidants naturels du personnel non diplômés, qui sont davantage en contact avec les aidants et majoritaire dans l'équipe. Le programme devrait peut-être être modifié pour améliorer la formation du personnel soignant et ainsi obtenir de meilleurs résultats et une meilleure implication des familles. L'analyse des interviews a montré que les familles peinent à évoquer au personnel soignant leurs inquiétudes quant aux soins donnés à leur proche. L'amélioration du programme devrait introduire cette notion et leur permettre de faciliter ces interactions.</p>
Commentaires, liens avec la question de recherche	<p>En lisant la présentation du programme FIC, j'ai été intéressée par le test qu'allaient faire les chercheurs. J'ai donc cherché l'étude qu'avait été faite plusieurs années après. Le protocole d'intervention du FIC est le partenariat et le contrat entre l'équipe et la famille. Le programme, en se référant aux résultats, est un véritable succès pour les deux parties (famille et équipe soignante). L'étude propose néanmoins des améliorations pour les petits résultats négatifs rencontrés. Le programme propose de manière très concrète comment s'y prendre pour atteindre ces effets bénéfiques. Il est donc important de lier cette recherche au texte explicatif du FIC. Pour la première fois, il est mis en avant la formation des infirmières. En effet, on peut voir que plus la personne est qualifiée, plus elle est adéquate et apte avec les familles. Il y a un potentiel important pour les équipes soignantes d'améliorer la formation du reste du personnel. Dans d'autres études lues auparavant, un des problèmes rencontrés par les familles concernait les relations avec les équipes soignantes. Avec le programme, les chercheurs ont obtenu des effets positifs.</p>

ETUDE 6

Gaugler, J.E., Roth, D., Haley, W. & Mittelman, M. (2008). Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's Disease during the transition to institutionalization ? Results from the New York University Caregiver Intervention Study. *JAGS*, 56, 421-428.

Devis : randomisé

Problématique et visée de l'étude	<p>But :</p> <p>Le but est de déterminer si un counseling et un soutien réduit la charge (émotionnelle, psychologique, physique et émotionnelle) et les symptômes dépressifs à travers la transition de l'institutionnalisation.</p>
Echantillon	<p>406 conjoints de personnes atteintes d'Alzheimer ont participé à l'étude. 50% ont été recrutés par NYU-ADRC (New York university Aging and Dementia Research Center) et l'autre moitié par les associations d'Alzheimer, les médecins, etc. Tous les conjoints vivaient avec leur proche avant l'admission.</p> <p>Les participants ont été randomisés en deux groupes : expérimental (n=203) et groupe témoin (n=203). Les questionnaires étaient ré-administrés chaque trimestre durant la première année puis deux fois par an les années suivantes par téléphone ou en personne.</p> <p>21 aidants ont été exclus de l'étude (le proche est décédé avant le premier entretien...). L'échantillon final est de 385 aidants naturels. Ceux ont rempli un protocole de base avant le début de l'étude et donné leur accord.</p> <p>Un suivi maximal a été de 15,9 années. Pendant l'étude, 210 proches ont été institutionnalisés dont 99 du groupe d'intervention.</p>
Méthode de la récolte des données et de l'analyse	<p>L'intervention se composait de trois éléments :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le counseling individuel et familial - la participation au groupe de soutien - ad hoc counseling <p>Durant quatre mois après l'évaluation de base, l'aidant naturel a participé à 6 sessions de counseling avec le conseiller de l'étude, dont 4 avec au moins un autre membre de la famille. À travers ces sessions, les aidants étaient renseignés sur la maladie, sur leurs besoins, sur les compétences liées à la gestion des comportements et les stratégies pour renforcer la communication entre les membres de la famille.</p> <p>Après les quatre mois, il a été convenu que les aidants devaient participer aux groupes de soutien hebdomadaires de l'Association Alzheimer.</p> <p>Pour les counseling ad hoc, les aidants pouvaient se référer aux conseillers de l'étude n'importe quand, quand ils en avaient besoin.</p> <p>Mesures :</p> <p>La charge des aidants a été mesurée avec l'interview de Zarit Burden (ZBI). 15 questions évaluaient le stress potentiel avant et après l'admission. L'échelle de dépression gériatrique (GDS) a été utilisée à chaque suivi pour mesurer le bien-être psychologique de l'aidant.</p>

Résultats	<p>En ce qui concerne la charge, il n'y pas de différences d'effets significatifs à un an pour le groupe de contrôle et d'intervention. Par contre, les années suivantes, le groupe d'intervention a beaucoup moins de charge que le groupe de contrôle.</p> <p>En ce qui concerne les symptômes de dépression, il y a une diminution significative après l'admission pour les groupes de l'intervention en s'intensifiant avec les années. L'hypothèse est que la place, le rôle est trouvé avec les années qui passent. Les scores GDS du groupe d'intervention étaient significativement plus bas que le groupe de contrôle jusqu'à 4 mois après l'admission. Par la suite, les scores sont plus ou moins semblables pour les deux groupes.</p>
<p>Discussion et seuil de signification</p> <p>(implications pour la pratique)</p>	<p>Il est important de souligner à quel point un counseling et un soutien complet aident les aidants tout au long de la progression de la maladie et dans la transition d'un processus de placement. Après le placement, les aidants du groupe d'intervention ont témoigné avoir moins de charge que le groupe de contrôle.</p> <p>Les aidants ont également mentionné une charge et des symptômes dépressifs nettement diminués après le placement. Ces résultats sont quelque peu contradictoires des autres études. L'hypothèse est que cette étude évaluait plus régulièrement (tous les 4 mois la première année et tous les 6 mois pour les suivantes) donc plus proche de l'admission et de la période post-admission que les autres études. Les analyses ont été plus sensibles aux variations de charges.</p> <p>Il y a plusieurs limites à l'étude :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la généralisation des résultats est à vérifier - le NYUCI ne fournit pas d'information précise sur l'amélioration de l'adaptation à l'admission au home.
<p>Commentaires, liens avec la question de recherche</p>	<p>Les résultats sont trop succincts, peu expliqués. Ils sont simplement présentés avec des tableaux difficiles à interpréter. L'intervention est également peu développée.</p> <p>Je peux cependant en déduire qu'après une admission en maison de soins infirmiers de longue durée, un counseling et des groupes de soutien sont utiles aux aidants. En effet, en comparaison au groupe de contrôle, les symptômes dépressifs et les charges sont diminuées. Une autre étude (Stone, L. & Clement, J. 2009) avait déjà mentionné le counseling et les groupes de contrôle comme soutien aux aidants. Cela confirme les résultats l'une de l'autre vu que ce sont deux méthodes différentes amenant au même résultat à savoir que les counseling et les groupes de soutien diminuent la charge et les symptômes dépressifs.</p>

ETUDE 7

Davies, S. & Nolan, M. (2004). « Making the move » : relatives' experiences of the transition to a care home. *Health and Social Care in the Community*, 12, 517-526.

Devis : qualitatif

Problématique et visée de l'étude	<p>Il y a peu de littérature critique concernant le rôle et les besoins des aidants dans le contexte des soins de longue durée. Lorsque les aidants placent leur proche dans un home, ils entrent dans une nouvelle phase durant laquelle ils ont besoin de soutien pour une transition en douceur.</p> <p>« Les résultats sont tirés d'une étude plus large des expériences des proches de l'entrée en home. » (p. 517). Le but était d'identifier l'expérience des patients et des aidants lors de l'admission pour permettre aux infirmières de répondre à leurs besoins. La difficulté rencontrée par les aidants est la sensation de perte du rôle. Les équipes soignantes oublient d'utiliser les familles comme compétence ressource pour les soins.</p> <p>L'intervention peut permettre :</p> <ul style="list-style-type: none"> - d'aider les aidants à avoir une perception positive sur l'admission « en reconnaissant leur besoin de fournir de l'aide, face à des réactions émotionnelles et être alerte aux signes de dépression » (p. 518). - de créer un environnement chaleureux qui encourage les visites et favorise l'intervention des aidants pour leur donner un but - de reconnaître et clarifier les rôles des aidants et de l'équipe - de valoriser l'expertise et compétences des aidants et y avoir recours. <p>Ces dimensions de l'étude de Davies (2001) ont motivé l'exploration de cette étude.</p> <p>But :</p> <ul style="list-style-type: none"> - explorer et décrire l'expérience des aidants dans la relation pour aider leur proche à emménager dans un home et continuer à les soutenir après - explorer et décrire les perceptions des aidants dans leur intervention aux soins - produire des écrits pour améliorer la pratique des professionnels surtout aux infirmières - aider à la compréhension de ce que vivent les patients lors de l'admission
Echantillon	<p>Avec des interviews semi-structurées, 48 aidants naturels ont été interrogés. Pour les recruter, diverses stratégies ont été utilisées (annonces dans le journal local, association, homes...).</p>
Méthode de la récolte des données et de l'analyse	<p>Toutes les interviews ont été enregistrées puis retranscrites. Le sujet des interviews était les événements amenant à l'admission, l'expérience du placement et leur intervention après. L'esquisse de l'étude a été soumise au comité d'éthique.</p> <p>L'analyse comprend quatre étapes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « unitising: la localisation des unités de sens dans le texte » (p. 519). - catégorisation : classer, en catégories d'idées, les données d'unités de sens trouvées en étape 1 - rechercher des avis convergents et divergents, puis les expliquer - retourner les catégorisations aux membres de l'étude

Résultats	<p>1. Pas de pression / sensation de pression : La pression vient de prendre une décision rapidement ou non de placement. Cela varie durant la phase d'admission suivant le contexte. Lorsque le placement se fait dans une situation de crise (ce qui concerne les ¾ de l'échantillon), il est plus difficile de planifier. Ces derniers amenaient des meubles pour aménager la chambre, donnaient des informations sur leur proche comme des photos, décoraient la chambre de souvenirs... Bien que les aidants s'attendaient à une diminution de pression quant aux soins donnés quotidiennement, plusieurs participants ont mentionné subir des contraintes de temps dans leur vie de tous les jours après l'admission. Tous les participants visitaient au moins chaque semaine ou plus. Ces nombreuses visites ainsi que les horaires surchargent les aidants qui ont déjà à faire avec leur travail et leur propre famille. Certains décrivent que ce stress se rapporte sur leur propre relation conjugale.</p> <p>2. Travailler ensemble / travailler individuellement : Au moment de l'admission, les inquiétudes des aidants est de transmettre les habitudes, les goûts de leur proche aux membres du personnel soignants. Cependant, il est arrivé parfois que cette évaluation n'avait pas été faite faute de temps. Les compétences des aidants n'ont pas été utilisées comme ressources. Les aidants ont donc improvisé à leur manière pour transmettre ces données importantes. Certains aidants ont vu leur envie de maintenir leur participation aux soins empêchée par des attitudes fermées du personnel soignant. L'évaluation initiale permet de clarifier le rôle et les attentes.</p> <p>3. Sentiments d'être soutenu / d'être non pris en charge : Les détails lors de l'admission sont importants. En effet, le sentiment d'être accueilli par une tasse de thé ou par la visite de l'établissement, sentir que c'était le bon choix, n'est pas négligeable par les aidants. Un aidant témoigne des sentiments contradictoires qu'ils ressentent : réconfort que leur proche est bien soigné et le désespoir qu'ils ne peuvent plus le faire eux même. Lors de l'admission, les relations avec leur proche ont changé ainsi que les responsabilités. Certains ont été supprimés d'autres conservées comme les aspects financiers. La majorité des participants ont trouvé difficile la gestion de culpabilité et d'angoisse. Pour 1/3 des aidants, la culpabilité vient du fait qu'ils avaient promis à leur parent qu'ils ne les placeraient jamais dans un home.</p> <p>4. Etre dans le savoir/inconnu : Le fait d'expliquer clairement le soutien et les soins apportés peut enlever le sentiment des aidants « de travailler dans l'inconnu ». Les aidants auraient également apprécié d'avoir plus d'informations sur la pathologie. Certains espéraient toujours une guérison miraculeuse.</p>
Discussion et seuil de signification (implications pour la pratique)	<p>Le placement provoque un processus d'adaptation brutal de la part des aidants. Ils font face à de nouvelles tâches et vivent désormais sans leur proche. Toutefois l'intervention de travailleurs sociaux peut améliorer ces expériences. Pour aider les familles, le jour de l'admission, il faudrait leur donner un accueil chaleureux avec une chambre préparée. L'équipe soignante pourrait préparer les proches à ce qui les attend en leur expliquant une journée type et les différents rôles à l'intérieur de l'équipe. Les infirmières pourraient voir directement avec les aidants comment ils perçoivent leur rôle futur après l'admission. Cela diminuera le sentiment de perte du rôle et leur portera de l'importance. Lors du placement, les professionnels devraient faire appel aux connaissances des aidants pour apprendre sur les habitudes et goûts du résident. Les aidants naturels doivent constamment s'adapter aux changements dans leur relation avec leur proche, aux changements dans leur rôle et aux changements dans la structure de leur journée. Il y a également un changement dans leur relation avec leur proche âgé depuis le placement. Il est cependant difficile de distinguer si ce changement est dû à la détérioration cognitive, physique ou mentale du patient. Pour encourager la participation des familles dans les soins, il faudrait faire un partenariat en reconnaissant leurs besoins, donner des informations sur l'évolution de la maladie... cela implique une collaboration continue. Les besoins des aidants familiaux doivent être une priorité surtout lors de l'admission. Les aidants vont inévitablement trouver à redire sur les soins apportés au patient.</p>
Commentaires, liens avec la question de recherche	<p>Dans cette étude, les actions sont proposées concrètement. L'une d'elle suggère l'intervention d'un travailleur social comme dans l'étude de Stone, L. & Clements, J. (2009) Pour la première fois dans une étude, il y a des actions infirmières concrètes telles qu'au niveau de l'accueil, de la participation des familles aux soins, d'expliquer clairement ce que l'établissement offre... Ce sont des interventions en soit facile car elles ne demandent pas d'investissement financier. Comme dans les autres études, l'accent est mis sur les compétences ressources qu'ont les aidants et qui ne sont souvent pas assez pris en compte. Les professionnels négligent trop souvent cette aide. Dans cette étude, pour la première fois, il est mis en évidence le fait que les changements dans la relation qui surviennent après le placement, ont plusieurs causes. En effet, les chercheurs mettent l'hypothèse que ce changement serait également dû au déclin cognitif, physique ou mental du patient. Peut-être que cette théorie devrait déculpabiliser les aidants vu que le placement n'en est pas forcément l'origine.</p>

ETUDE 8

Lieberman, M.A. & Fischer, L. (2001). The effects of nursing home placement on family caregivers of patients with alzheimer's disease. *The gerontologist*, 41, 819-826.

Devis : longitudinal

Problématique et visée de l'étude	<p>Pour les aidants qui doivent avoir recours au placement, leur santé et leur bien-être ne vont pas forcément s'améliorer. Avant le placement, il peut être utile pour les aidants d'en connaître plus sur les effets du placement. Premièrement, ils pourraient inclure dans la prise de décision du placement les notions de l'expérience d'après l'admission. Deuxièmement, il est important pour les professionnels de la santé de préparer les aidants aux changements émotionnels et instrumentaux qui peuvent survenir ou non des suites du placement. Ceci peut réduire l'effet de surprise ou de déception des aidants. Trois facteurs qui influencent le changement après l'admission :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les caractéristiques sociodémographiques du patient et du soignant - l'état avancé dans la maladie du patient - les caractéristiques des aidants comme leur niveau de stress et de charge, ou comme leurs ressources pour y faire face. <p>But : Le but est d'évaluer les effets de l'admission sur la santé et le bien-être des aidants sur une période de deux ans après le placement.</p>
Echantillon	<p>Les familles ont été recrutées depuis 8 centres d'Alzheimer à San Francisco, Davis, Fresno, Palo Alto, Los Angeles, San Diego et Irving en Californie.</p> <p>Les critères d'inclusion étaient : diagnostic probable de la maladie d'Alzheimer pour le patient, le patient vit dans un home, au moins un adulte vit en Californie et être soit un conjoint, un enfant ou un autre membre de la famille. Sur 533 aidants contactés, 198 ont été exclus car ils ne répondaient pas à tous les critères et 100 ont refusé d'y participer. Il y a alors 235 aidants : 89 épouses, 184 enfants et 136 beaux-enfants. Les patients ont été classés en deux groupes : ceux qui ont été institutionnalisés dans les 6 mois après l'évaluation (n=47) et ceux qui n'ont pas été institutionnalisés dans les 2 ans suivant l'évaluation. 13 aidants ont été écartés car leur parent est décédé durant l'évaluation. Pour avoir assez de temps pour évaluer l'effet du placement sur l'aidant, les familles qui ont placé leur proche après 12-18 ou 24 mois après le début de l'évaluation (n=40) ont été également écartés de l'étude. Les aidants inclus ont tous donné leur accord pour l'étude.</p>
Méthode de la récolte des données et de l'analyse	<p>Un questionnaire de 197 items est envoyé aux aidants ce qui constituait l'évaluation initiale. Après cette évaluation, tous les six mois durant deux ans, les aidants sont contactés pour remplir un questionnaire et un entretien téléphonique.</p> <p>Mesure des résultats :</p> <p>Trois mesures de santé et de bien-être sont inclus :</p> <ul style="list-style-type: none"> - une échelle de symptômes physiques communs (maux de tête, dorsalgies...) dérivée de « Rand MOS » (p. 822) qui sont régulièrement ressentis durant les 3 derniers mois - la liste des symptômes Hopkins modifiée par Pearlin et Lieberman (1978) pour évaluer l'anxiété et la dépression - l'échelle du bien-être (Bradburn, 1969) pour évaluer le bien-être général

Résultats	<p>L'hypothèse principale est que l'admission conduit à une amélioration du bien-être et de la santé des aidants. Cette hypothèse a été testée avec les groupes de patients avec et sans admission. Les résultats montrent qu'il n'y a pas de changement significatif entre les deux groupes. Les autres tests examinent l'effet de variables telles que le genre de l'aidant, la relation aidant-patient, l'éducation de l'aidant, l'utilisation des services professionnels...des conséquences de l'admission sur le bien-être des aidants. Il n'y a pas de résultats significatifs garantissant des conséquences de ces variables sur le bien-être des aidants. Un résultat significatif concerne le bien-être et la santé des épouses aidantes. En effet, leur bien-être est moins bon comparé aux enfants ou beaux-enfants aidants.</p>
Discussion et de seuil de signification (implications pour la pratique)	<p>Les résultats montrent que même si l'admission soulage les aidants au niveau de la charge physique, la dysphorie qui accompagne lorsqu'on prend soin à domicile ne s'améliore pas. Les professionnels devraient préparer les aidants naturels au fait que le soulagement émotionnel espéré peut ne pas être obtenu avec l'admission de leur proche.</p> <p>« Comment peut-on expliquer l'absence d'une importante amélioration de la santé et le bien-être des aidants après le placement » (p. 824) ?</p> <p><u>La première hypothèse</u> est les raisons (telles que l'état de la maladie du proche...) qui mènent à l'institutionnalisation et qui fait que les aidants vont voir le bien-être plus ou moins s'améliorer. La dynamique familiale qui entoure le proche influence également. Selon une étude de Fisher and Liebermann (1999), plus la famille a en général de la peine à résoudre les problèmes et qu'ils ont une grande proximité affective, plus ils ont tendance à plus institutionnaliser leur proche que les familles opposées indépendamment des variables telles que la gravité de la maladie des patients. Si la détresse vécue avant le placement est source des mauvaises relations, alors la solution de l'admission va probablement peu leur apporter un soulagement. <u>La seconde hypothèse</u> est l'importance de l'influence du deuil des aidants, un deuil anticipé sur la perte psychologique et physique de leur proche. Après le placement, bon nombre des aidants ont mentionné le fait de ressentir du soulagement mais également une douleur considérable en lien avec le sentiment de perte d'un fort attachement émotionnel. La détresse est surtout psychologique. Plus l'attachement est grand, plus la détresse est présente. Cela peut expliquer la baisse de santé et de bien-être des conjoints par rapport aux autres membres de la famille.</p> <p>Implications pour la pratique : Il y a trois implications pour la pratique. Il y a de multiples raisons qui mènent une famille à placer leur proche. Il est donc important pour les professionnels d'évaluer le contexte familial et les causes qui ont conduit à l'admission plutôt « que de supposer que la cause unique est de soulager le stress de la prestation de soins » (p. 825). De plus, il est important de souligner que les membres de la famille réagissent différemment au placement de même pour le sentiment de charge de soins avant l'admission. Il est important de préparer la famille entière aux diverses réactions et sentiments qu'ils peuvent avoir après l'admission. Enfin, les résultats suggèrent de prendre en considération l'aidant naturel et le fardeau que suggère son rôle dans le contact familial large. Ainsi, cela inclurait les relations plus ou moins bonnes entre les membres de la famille.</p>
Commentaires, liens avec la question de recherche	<p>En me basant sur la partie discussion de l'étude car la traduction des résultats étaient trop difficile, on peut voir que la santé et le bien-être des aidants ne s'améliorent pas. Pour la première fois dans les études, on voit que la perturbation se situe surtout au niveau psychologique avec une perte de l'attachement entre l'aidant et le proche. Les chercheurs pensent que cette perte est plus ou moins grande suivant la situation familiale avant l'admission. Ils suggèrent donc d'identifier la dynamique familiale pour anticiper les réactions de détresse psychologique des aidants après l'institutionnalisation. La discussion met également en avant le fait des réactions différentes et propres à chaque aidant. Les professionnels devraient préparer les aidants à toutes les situations possibles, à tous les sentiments qu'ils sont susceptibles d'éprouver après le placement de leur proche. En lien avec ma question de recherche, cette étude apporte d'autres hypothèses plus sur la dynamique familiale répondant à cette adaptation difficile des aidants naturels.</p>

ETUDE 9

Gaugler, JE., Pot, AM. & Zarit, SH. (2007). Long-term adaptation to institutionalization in dementia caregivers. *The Gerontologist*, 47, 730-740.

Devis : longitudinal

Problématique et visée de l'étude	<p>Contre toute attente, le placement d'un proche atteint de démence n'ôte pas entièrement le fardeau des aidants naturels. Cependant, peu de recherche ont traité des effets de l'institutionnalisation sur les membres de la famille. Une admission dans un foyer de soins de longue durée provoque un changement dans le rôle des aidants, ils doivent le négocier suivant le contexte. Les aidants restent très impliqués dans la prise en charge de leur proche. Ils les visitent plusieurs fois par semaine voire tous les jours, ils leur apportent un soutien social et peuvent aider leur parent dans les activités de la vie quotidienne. Ils sont également très soucieux des soins apportés par l'équipe soignante. Ils veulent les meilleurs qui soient ce qui amène parfois à des conflits avec les membres du personnel. Le placement provoque chez les aidants des sentiments de culpabilité, de tristesse parfois accompagnés de conflits avec les autres membres de la famille sur la décision. Tout cela provoque du stress.</p> <p>But : examiner l'adaptation des aidants ayant un proche atteint de démence après l'institutionnalisation de ce dernier pendant au minimum une année jusqu'à 4 ans après le placement.</p> <p>Limites : L'étude traite des changements de stress, de ressources psychosociales, le bien-être mais pas sur l'émergence des facteurs de stress suivant l'institutionnalisation. Ainsi, les résultats peuvent sous-estimer l'effet de la transition sur les aidants.</p>
Echantillon	<p>Tous les aidants naturels prenaient soin de leur proche atteint de démence à la maison au début de l'étude. Les chercheurs les rencontraient annuellement même après l'institutionnalisation mais pour une durée maximum de 4 ans après l'admission. 146 aidants participent à l'étude. Moins d'un tiers sont des hommes. 50% des participants sont des conjoints. La moyenne d'âge des aidants est de 60 ans tandis que 75 ans pour les patients.</p>
Méthode de la récolte des données et de l'analyse	<p>CSCS (Caregiver Stress and Coping Study)</p> <p>Les analyses ultérieures sont fondées sur le CSCS. Cette étude date d'il y a près de 15 ans (Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.Z. & Whitlatch, C.J. (1995). Profiles in caregiving : the unexpected career). C'était une étude longitudinale qui a interviewé au total 555 aidants ayant un proche atteint de démence durant les transitions majeures de la vie (l'admission dans un home et la mort). Les suivis allaient jusqu'à 5 ans maximum. Une première évaluation a été faite avant le placement, pour avoir des données de base. Chaque année, une nouvelle évaluation est faite. Tous les aidants n'ont pas eu le même nombre d'évaluations. Les chercheurs ont catégorisé les aidants suivant le nombre d'évaluations faites allant de 2 évaluations post-placement (donc une première évaluation plus 1 après l'admission ; n=146), 3 (n=109), 4 (n=75) ou 5 (n=38) évaluations post-placement. Le nombre d'aidants diminue en partie à cause des décès de leur proche dément durant l'étude. Les évaluations ont cependant continué durant la période de deuil mais ces dernières ont finalement été exclus mais peuvent faire l'objet d'une future étude.</p>

Résultats	<ul style="list-style-type: none"> - A la 2^e évaluation post-placement (donc la 1^{ère} après l'évaluation initiale pré-placement): la charge des rôles diminue largement après l'admission ainsi que les sentiments d'anxiété et de colère qui eux aussi diminuent. Les symptômes dépressifs ont légèrement diminué. - A la 3^e évaluation : il y a la même tendance qu'à la deuxième. Le changement le plus importante concerne la charge qui diminue toujours plus. Il y a dès cette évaluation, une légère baisse dans le sentiment de perte de soi. La dépression et le sentiment de colère continuent à baisser. - A la 4^e évaluation : la variation des résultats est quasi identique à la 3^e. La colère, l'anxiété, la dépression et le sentiment de perte de soi ne cesse de diminuer. Par contre, pour la première fois, la culpabilité diminue. L'hypothèse est qu'il faut plus de temps après le placement pour qu'il y ait un changement. - A la 5^e évaluation : il y a une légère diminution sur la charge du rôle, le sentiment de perte de soi, la dépression, l'anxiété et la colère. La maîtrise de soi augmente légèrement. La diminution de la culpabilité, la colère et la dépression montre qu'il y a un changement intra individuel. <p>Globalement, deux caractéristiques ont vraiment changé dans le temps : la charge du rôle de l'aidant et l'anxiété. D'autres montrent un léger changement comme la dépression, la perte de soi... Les ressources psychosociales n'ont pas significativement changé. La variance intra-individuelle change de manière importante au cours des 4^e et 5^e évaluations. La notion du temps influe certainement ce résultat.</p>
Discussion et seuil de signification (implications pour la pratique)	<p>A la suite du placement, un changement notable pour les aidants se situe surtout au niveau de la charge du rôle et de l'anxiété. Tout au long de l'analyse, les processus de stress varient peu, voire même tendent vers une adaptation positive au stress. Il y avait deux types de tableau des réponses. Celui des aidants qui montrait peu de variation du stress et de l'état de santé après le placement et celui des aidants avec un changement significatif des charges et du stress. Pour les premiers, divers facteurs influencent ce non-changement comme la participation toute aussi importante (par exemple les visites, le stress lié aux interactions avec le personnel soignant) après l'admission en home. Pour les seconds, l'hypothèse est qu'il y avait une surcharge trop importante avant le placement et les aidants ont donc vu le placement comme un soulagement à leur détresse. Il y a une adaptation des aidants en renforçant la résilience et les stratégies adaptatives pour gérer les nouvelles demandes. Cependant, l'adaptation varie avec le temps. En premier lieu, les responsabilités stressantes des soins sont diminuées et de plus, les aidants se familiarisent avec le milieu. Dans les études précédentes, les interventions visaient sur la participation des aidants après le placement mais pas sur le risque de surcharge ni sur la dépression. Le but, souvent, est de renforcer les relations positives entre le personnel et les familles et pas d'identifier la situation des aidants avant l'admission ce qui influence l'adaptation de ces derniers pendant la transition. La détresse et le soutien psychosocial durant l'institutionnalisation demandent des pronostics avant le placement sur l'identification des familles à risque ou non. Durant l'admission, le stress des aidants change entre avant et après en lien surtout avec les responsabilités qui se modifient, une nouvelle communication avec le personnel soignant et une surveillance des soins apportés. Il serait important pour des recherches futures d'identifier les stressseurs avant et après l'admission. Vu que la démence est une maladie évolutive à long terme, elle demande des stratégies de soutien à long terme pour les aidants surtout lors de transitions importantes telles que le diagnostic, l'évolution, l'aide à domicile, le placement et la mort. Le but serait de fournir des orientations pour des interventions aidant les familles durant ces étapes cruciales de la vie. Une autre implication de la pratique serait l'intervention ponctuelle après le placement. Ce qui serait bénéfique serait de soutenir les aidants pendant et directement après l'entrée en home de leur proche. En effet, ce qui se passe véritablement dans les homes, ce sont des interventions pas forcément bien agendées suivant le placement. Le soutien à long terme s'orienterait, à travers des réunions mensuelles entre les aidants et le personnel soignant, sur le rôle de chacun et des problèmes existants. Ainsi, lors des périodes plus difficiles pour les aidants, ces derniers resteraient totalement impliqués dans la vie de leur proche grâce au soutien apporté.</p>
Commentaires, liens avec la question de recherche	<p>Dans cette étude, les chercheurs ont différencié les aidants qui ont vu leur niveau de stress et de charge diminué et les autres. Pour la première fois, l'hypothèse que la charge et le stress diminuent est que les aidants étaient beaucoup trop surchargés avant le placement et que cette transition a été pour eux un véritable soulagement à leur surcharge. C'est intéressant de voir cette hypothèse car les résultats m'avaient un peu surprise à première vue. Deuxièmement, les chercheurs ont bien mis en évidence que la participation est pour certains aidants tout aussi importante qu'avant l'institutionnalisation de leur proche. Déjà dans d'autres études, des chercheurs l'avaient mentionnée (Garity J, ...). Dans cette étude, les chercheurs font mention de stratégies adaptatives au stress. Cependant, ces dernières ne sont pas détaillées sauf le fait que les aidants se familiarisent avec le milieu.</p>

ETUDE 10

Ryan, A. A. & Scullion, H. F. (2000). Nursing home placement : an exploration of the experiences of family carers. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 1187-1195.

Devis : qualitatif

Problématique et visée de l'étude	<p>L'expérience des aidants durant la phase de l'admission de leur proche dans un établissement de soins de longue durée, fait très rarement l'objet des recherches. Le stress des proches durant cette période vulnérable reste ignoré des infirmières. Le placement dans un home est bien souvent la dernière solution possible quand tout a échoué pour maintenir le proche à domicile. La décision est prise quand les soins dépassent les compétences des aidants, les relations se détériorent, les comportements du proche deviennent difficiles à gérer... Cette décision est stressante et ardue pour les personnes qui la prennent. Les conditions ne sont parfois pas adéquates (hospitalisation, pression de la culpabilité, rapidité de la situation...) qui empêchent une bonne préparation. Les professionnels de la santé jouent un rôle majeur dans la prise de cette décision : ils soutiennent les aidants dans leur choix, ils sont consultés durant cette période... Dans une étude antérieure (Dellasega & Mastrian, 1995), tous les aidants interviewés ont reporté avoir vécu des tourments émotionnels (tristesse, solitude ou colère) durant la phase de l'admission. Les aidants doivent redéfinir et changer leur rôle. Selon Pushkar Gold et al. (1995), la charge des aidants est plus haute lors de l'admission comparée aux aidants continuant de prodiguer les soins à domicile, mais la tendance s'inverse avec le temps</p> <p>But : examiner les facteurs qui amènent au placement, investiguer le processus d'admission et explorer les sentiments des aidants</p> <p>Limitations de l'étude : Le petit échantillon est une grande limite de l'étude, il ne permet pas de généraliser les résultats. « Toutefois, il est suggéré que l'analyse en profondeur des entretiens ont fourni des données de haute qualité tels que les conclusions méritent une sérieuse considération » (p. 1193).</p>
Echantillon	<p>Un échantillon de dix familles sélectionnées dans 4 établissements de soins infirmiers du Nord de l'Irlande a fait parti de l'étude. L'échantillon est certes petit mais les contraintes financières de l'étude n'ont pas permis un plus grand. Il est cependant assez grand pour critiquer les résultats. Les critères d'inclusion étaient d'être aidant d'un proche vivant dans un home, pouvoir expliquer son expérience et d'avoir un intérêt pour l'étude. La fréquence des visites varie d'une fois par semaine à deux fois par jour.</p>
Méthode de la récolte des données et de l'analyse	<p>Toutes les interviews ont été données par la même personne et enregistrées sur bandes audio. Les participants ont été encouragés à parler de leurs sentiments et pensées sur le placement de leur proche à travers des questions ouvertes. Les interviews pouvant provoquer de grandes émotions durant et après, des infirmières spécialisées en psychologie proposaient leurs conseils après les interviews. Un consentement éclairé a été signé par les aidants et l'étude a été validée par des pairs. Avec une étude pilote contenant trois aidants, les questions ont été testées pour assurer qu'elles étaient adéquates et appropriées pour atteindre les buts de l'étude. Il n'y a pas eu de changement majeur. Pour l'analyse des données, celles-ci ont été groupées pour former des ensembles traitant des mêmes thèmes.</p>

Résultats	<p>Objectif 1 : examiner les facteurs qui amènent les aidants à placer leur proche dans un home : Toutes les personnes interviewées mentionnent que la raison principale les conduisant au placement est la détérioration de l'état de santé de leur proche. Trois familles ont témoigné que leur propre santé a été affectée. Le stress comme facteur important a été reporté et se manifestait par une augmentation d'irritabilité et d'anxiété. Une autre raison est l'incapacité à faire face. Les aidants ont essayé de faire face le plus longtemps possible mais à un moment donné, cela est devenu impossible. Les aidants ont reporté qu'ils ont parfois été aidés par les autres membres de la famille mais d'autres pas du tout. Ces situations provoquaient de la colère d'autant plus que les aidants se plaignaient du manque de soutien des services légaux. D'autres aidants ont critiqué l'aide des travailleurs sociaux ou infirmières qu'ils recevaient.</p> <p>Objectif 2 : investiguer le processus d'admission : La plupart des familles essaient de se distancer de la responsabilité de la décision du placement, que cela s'est fait par leur médecin ou sur son avis. Dans la majorité des cas, les admissions se sont déroulées suite à une hospitalisation après un trouble aigu ou une détérioration de l'état de santé ce qui est traumatisant pour les aidants.</p> <p>Objectif 3 : explorer les sentiments des aidants de placer leur proche dans un établissement : Les soignants interrogés ont exprimé un large éventail de pensées et de sentiments : un manque d'alternative, un sentiment d'échec, le besoin de justifier la décision, de culpabilité, d'impuissance, de perte ou du regret. Tous les aidants ont déclaré que la décision de placer leur parent dans une maison de soins infirmiers a été très difficile surtout quand le patient avait toujours dit qu'il ne voulait pas entrer dans un home. Même si le choix du placement était pris avec réticence, il était considéré comme étant la meilleure solution pour le patient. Pour les aidants, ce placement provoque un grand changement dans leur vie quand leur aide à domicile devenait une lutte. Cependant, certains ressentaient le sentiment d'échec avec le besoin continu de se justifier. Une aidant témoigne que la culpabilité est terrible et qu'elle ne s'atténue pas avec le temps mais celle-ci fait de son mieux pour que ce soit le plus tolérable possible.</p>
Discussion et seuil de signification (implications pour la pratique)	<p>Les femmes ont une plus grande implication émotionnelle que les hommes et il leur est plus difficile de laisser les soins aux autres. Des recherches ont prouvé que les filles sont plus stressées que les autres car elles subissent des pressions simultanément de différents rôles : être aidant, être femme, être mère elle-même. La prise de décision de placement de leur proche a été très difficile pour les aidants interviewés. Le moment a été retardé au possible mais la détérioration de l'état de santé ne leur a pas laissé d'autres choix. La plupart des admissions se sont déroulées suite à une hospitalisation ou une maladie aiguë. Ces résultats sont cohérents avec d'autres études qui ont affirmé que les admissions sont majoritairement faites durant un moment de crise pour les familles. Ils manquent alors de temps pour se préparer. Les aidants essaient de se distancer de la prise de décision et de se justifier en insistant que les infirmiers et leurs proches les ont convaincu que c'était la meilleure solution pour préserver leur propre santé et celui du malade. Malgré le fait que le placement était la solution raisonnable, les aidants éprouvent de la culpabilité, de la solitude et du regret. Nombreux soignants ont exprimé qu'ils avaient l'impression d'être égoïste et insensible. D'autres se sentent cependant soulagés et convaincus que les soins apportés à leur proche sont meilleurs.</p> <p>La décision de placer un proche dans un home est très difficile et les aidants ont besoin d'informations des professionnels de la santé ainsi qu'assez de temps pour analyser toutes les options. Les infirmières doivent connaître les facteurs amenant au placement ainsi que les sentiments rencontrés par les aidants lors de cette phase de transition. Le personnel soignant a besoin de reconnaître la volonté de certains aidants de continuer d'être impliqué dans les soins. Ils doivent tenter de tout faire pour que les aidants aient le sentiment d'appartenance au home. Il est donc crucial d'avoir un bon partenariat entre les deux pour assurer de bons soins au proche âgé. Les infirmières doivent aider les aidants à trouver un nouveau rôle significatif suite au changement dans leur vie. Les groupes de soutien peuvent les aider à y parvenir.</p>
Commentaires, liens avec la question de recherche	<p>Cette étude utilise le mot crise pour caractériser cette phase de changement vécue par les aidants lors du placement de leur proche. C'est la première fois dans les recherches retenues jusqu'à maintenant. L'implication dans la pratique appuie d'autres résultats déjà rencontrés dans d'autres études comme la nécessité des groupes de soutien. Les chercheurs soulignent également l'importance pour les infirmières d'avoir en tête ce que vivent les aidants à savoir au niveau émotionnel. J'ai pu constater la réaction de certains aidants quant à la prise de décision. Ils tentent de se distancer de plusieurs manières. Je pense que les infirmières doivent, quand le temps le permet et que ce n'est pas un placement en urgence, d'aider et d'informer les aidants. Ils n'auraient alors pas l'impression de prendre seul cette décision et peut-être ressentent moins le sentiment de culpabilité. En lien avec ma question de recherche, les informations apportées par cette étude se situent surtout sur ce que vivent les aidants durant cette prise de décision et comment les aider.</p>

ETUDE 11

Gaugler, J.E., Roth, D., Haley, W. & Mittelman, M. (2009). Predictors of change in caregiver burden and depressive symptoms following nursing home admission. *Psychology and aging*, 24, 385-396.

Devis : longitudinal

Problématique et visée de l'étude	<p>Plusieurs recherches ont démontré que les soignants éprouvent des symptômes dépressifs et une charge importante après l'institutionnalisation de leur proche mais très peu sur les facteurs mis en évidence pour atténuer ces effets indésirables. L'identification de ces variables émotionnelles est importante car ces derniers apportent de lourdes conséquences sur le bien-être et la santé des aidants. Des études antérieures se contrariaient dans leurs résultats concernant la charge et les symptômes dépressifs des aidants après le placement. Plusieurs caractéristiques concernant les aidants influencent le stress et les symptômes dépressifs lors du placement. Ces caractéristiques sont : le type de relation avec le proche, l'âge, le sexe, le mode de vie, l'historique des soins avant l'institutionnalisation... De plus, la sévérité de l'atteinte de la démence du proche apporte également des conséquences sur l'aidant même après le placement. Les activités de soins apportées avant l'institutionnalisation, sont également mesurées après le changement pour évaluer l'évolution des charges.</p> <p>Les buts sont tout d'abord de résoudre les résultats divergents des autres études. En effet, les études précédentes comprenaient souvent de trop petit échantillon. Cette étude contient plus de 1000 aidants d'un parent dément fournissant des données jusqu'à 12 mois après le placement. Deuxièmement, l'étude vise à identifier ce qui va permettre de prédire des changements dans le fardeau des aidants et les symptômes dépressifs après le placement et comment cela varie dans le temps.</p> <p>Limites : Une limitation principale à l'étude est le manque d'indication pour mieux saisir la transition en maisons de soins infirmiers (comment la décision a été prise, la difficulté à trouver un établissement, la satisfaction de l'institutionnalisation). Une autre limite est le fait que les données aient été récoltées dans les années 1990 et que depuis il y a eu un certain développement dans les soins à long terme.</p>
Echantillon	<p>Au total, 5831 personnes ont voulu participer à l'étude. 43,9% des personnes démentes ont été admises dans un home durant l'étude. 1610 aidants ont apporté des informations sur la charge et les symptômes dépressifs 6 mois après le placement tandis que 1116 aidants jusqu'à 12 mois après l'institutionnalisation. 581 et 307 personnes atteintes de démence sont mortes dans les 6 et 12 mois après l'admission. Les critères sont : tous les adultes âgés avaient (a) un diagnostic d'une démence irréversible, (b) ont été inscrits ou admissibles dans un home, (c) avaient des besoins de service, et (d) résidaient à la maison. Les personnes qui vivaient déjà dans un home n'étaient pas incluses. Les aidants ont été randomisés dans le groupe expérimental où ils ont reçu les aides supplémentaires ou de contrôle.</p>
Méthode de la récolte des données et de l'analyse	<p>MADDE (Medicare Alzheimer's disease demonstration evaluation) : De 1989 à 1994, une étude antérieure a récolté les données auprès d'aidants de personnes atteintes de démences pour évaluer si les services de soins ont permis de diminuer le fardeau et les dépressions des aidants après le placement. Les interviews sont menées par des infirmières et des travailleurs sociaux tous les 6 mois durant 3 ans et jusqu'à 12 mois après l'admission.</p> <p>L'interview de Zarit Burden (ZBI) a été utilisée. Les symptômes de la charge des aidants y sont décrits. Le ZBI est utilisé pour évaluer le stress des aidants de personnes démentes. Avec l'échelle de dépression gériatrique (GDS), les symptômes sont évalués. Pour évaluer l'état de la démence les personnes ont passé le Mini-Mental State Examination. La dépendance fonctionnelle a été évaluée en comptabilisant le nombre d'heures consacrées par semaine par les aidants auprès de leur proche. Les aidants ont été interrogés sur les aides formelles et informelles auxquelles ils ont eu recours avant et après le placement pour évaluer les ressources utilisées.</p> <p>Analyse : Le seuil de charge selon le ZBI est 13.5 tandis que le GDS à 6.</p>

Résultats	<p>Description de changement durant la transition du placement : Après 6 mois le placement, les symptômes dépressifs ont diminué de même pour la charge des aidants. Après 12 mois suivant l'institutionnalisation, l'analyse a démontré un changement significatif dans la charge des aidants. En effet, celle-ci a nettement diminué en tombant à des niveaux inférieurs à 13,50, seuil clinique de la charge selon le ZBI. Cependant, les symptômes dépressifs n'ont pas significativement changé.</p> <p>Facteurs de changement dans la charge des aidants et les symptômes dépressifs après le placement : Les aidants naturels de la Floride ont montré une augmentation plus importante de la charge et des dépressions dans <u>les 6 mois</u> post-placement. Quant aux aidants de l'Illinois et de New York, ils ont vu leur charge diminuer après l'admission ainsi que la dépression pour les Newyorkais. Les aidants naturels plus âgés étaient plus susceptibles de ressentir une augmentation de la charge et de la dépression après l'institutionnalisation de même pour les aidantes. Les aidants qui tardent à l'institutionnalisation de leur proche sont plus sujets à une plus grande charge. Les aidants ont déclaré que la détérioration de la santé avant l'institutionnalisation a également augmenté la charge et la dépression 6 mois suivant le placement. Les structures intermédiaires influent le changement après l'admission d'un proche. En effet, les aidants qui ont mentionné le fait d'avoir eu recours à l'hôpital comme transition, ont ressenti une augmentation de la charge et des symptômes dépressifs. Les soignants qui avaient un intervalle plus grand entre le préplacement et le placement ont vu leur charge augmentée à 6 mois post-admission. <u>Après 12 mois</u> suivant l'entrée en home, les taux de symptômes dépressifs ont moins changé que la charge. Plus les aidants se sentent déprimés et épuisés avant l'institutionnalisation, plus ils ressentiront la même chose 12 mois après. Les différents sites de l'étude apportent également des variantes dans les résultats à 12 mois post-placement. Les aidants venant de l'Illinois et de New York ont vu leur charge baisser.</p>
Discussion et seuil de signification (implications pour la pratique)	<p>Les résultats ont montré que le fardeau des aidants et les symptômes dépressifs diminuent 6 et 12 mois après le placement. Le fait que les soins physiques soient supprimés diminue la détresse émotionnelle et le stress que ces tâches apportaient aux aidants. Cependant, celui-ci peut avoir d'autres causes après l'admission telles qu'une insatisfaction dans les soins ou avec le personnel. Le placement est donc vu comme un avantage pour les aidants et un soulagement émotionnel. Il n'y a cependant pas de changement significatif de la détresse émotionnelle 6 mois après le placement. Ce qui peut influencer la charge est le temps entre la décision de placement et l'admission. Plus le temps est court, plus la charge post-admission est grande. Certains sites de l'étude ont montré d'importants effets. Ainsi, les aidants de la Floride étaient plus susceptibles de ressentir une augmentation de la charge et des symptômes dépressifs après l'admission. Il est cependant difficile d'identifier dans chaque site quels facteurs ont joué. Les hypothèses sont des raisons culturelles, les conditions financières ou la gestion de l'étude dans les sites. Les autres explications peuvent être le fait que certains états ont mieux développé les soins à domicile, la disponibilité des services... Il est donc important de tenir compte des caractéristiques régionales pour voir leur influence sur les soignants. Le fait que l'hôpital fait d'office de transition au home influence négativement sur les aidants. L'hypothèse est que les soins aigus ne sont pas toujours habitués et adéquats avec les personnes démentes. Le lien de parenté avec le proche dément influe sur la charge et les symptômes dépressifs. Les conjoints sont plus touchés par une augmentation de la charge et de la détresse émotionnelle à 12 mois postplacement par rapport aux autres aidants. L'hypothèse est que le risque est plus grand lié à l'âge et l'investissement plus important au niveau affectif et social par rapport à des enfants aidants. Ce plus grand investissement peut également provoquer une transition au home plus difficile car les conjoints éprouvent plus de peine à renoncer aux soins. Il est important d'élargir les données sur la vie assistée (les soins à domicile ?) pour comprendre les effets sur la charge et la détresse émotionnelle des aidants après le placement. Aucune étude ne l'a traité jusqu'à maintenant. Il serait également intéressant d'évaluer l'effet des lieux transitoires tels que l'hôpital et les centres de réadaptation sur la charge et la dépression des aidants mais aussi sur le stress.</p>
Commentaires, liens avec la question de recherche	<p>Cette étude fait référence à Zarit Burden Interview et la GDS. L'étude de Gaugler (2008) utilise cette théorie. C'est le même auteur, ce qui peut expliquer ce choix de théorie. Pour la première fois, l'échantillon est important. Cependant, les données datent des années 1990. Cette étude m'apporte de nouvelles pistes à savoir ce qui influe la charge après l'admission. Cette recherche fait également référence au stress rencontré par les aidants après le placement. Ce stress peut être lié à l'insatisfaction des soins donnés par les infirmières, s'acclimater au nouvel environnement, etc. Ce qui m'a surpris dans cette étude est la différence des résultats suivant les sites de l'étude, il aurait été intéressant d'en connaître les raisons. Y'a-t-il un meilleur soutien, une meilleure collaboration équipe-aidant? Ce qui est mis en évidence dans cette étude, c'est le temps entre l'admission et la prise de décision. Les résultats montrent que plus le temps est long, plus la période post-placement se passe mieux pour les aidants. Je pense que les familles ont plus de temps pour se faire à l'idée, pour renoncer aux soins et pour se préparer à ce grand changement. Un autre élément est les liens de parenté avec le proche qui apportent de lourdes conséquences sur l'adaptation de l'aidant. Les conjoints se sentent peut-être plus le devoir de prendre soin jusqu'au bout de leur moitié.</p>

ETUDE 12

Tornator, JB & Grant, L. (2004). Family caregiver satisfaction with the nursing home after placement of a relative with dementia. *Journal of Gerontology : social sciences*, 59, 80-88.

Devis : quantitatif

Problématique et visée de l'étude	<p>« Bien qu'un grand nombre d'études aient évalué la satisfaction des patients des soins dans les établissements de soins aigus, une grande partie de ces recherches ne donnent pas un bon guide pour les mesures de satisfaction de la clientèle dans les établissements de soins de longue durée » (p. 80). Il y a de plus, peu de recherche traitant sur les facteurs de la satisfaction.</p> <p>L'insatisfaction des aidants a été reportée dans plusieurs recherches antérieures. Cette insatisfaction se situe surtout au niveau des interactions. Il est essentiel de connaître les facteurs responsables de l'insatisfaction pour créer des programmes d'amélioration.</p> <p>Limites : La principale limite est le fait qu'il faut vérifier la généralisation des résultats étant donné que l'échantillon vient uniquement du Minnesota.</p>
Echantillon	<p>Les aidants ont été recrutés dans 38 homes du Minnesota. Les interviews se sont fait par téléphone d'une durée moyenne d'une demi-heure. Les aidants de 464 personnes démentes ont été contactés dont 31 n'ont pas pu être atteints, 4 ont refusé d'y participer et 72 n'avaient pas de familles mais un tuteur (le tuteur ne connaît pas aussi bien la situation et n'est pas autant impliqué dans la prise en charge). 72 autres aidants ont des données incomplètes et ont également été retirés de l'analyse. Au final, 285 aidants ont participé.</p> <p>65% sont des femmes. Seulement 9% sont des épouses. L'âge moyen des aidants de l'échantillon se situe vers 60 ans. Plus de trois quarts d'entre eux sont mariés. 42% étaient aidants plus d'un an avant le placement. 75% visitent leur proche au moins une fois dans la semaine.</p>
Méthode de la récolte des données et de l'analyse	<p>Les données viennent d'une étude antérieure plus importante (Grant, L.A., Kane, R.A. & Stark, A.J. 1995. Beyond labels : Nursing home care for Alzheimer disease in and out of special care units).</p> <p>Modèle théorique</p> <p>Cette étude s'est basée sur le Stress Process Model (SPM) par Pearlin et collègues.</p> <ul style="list-style-type: none"> - les stressseurs primaires <p>Ils sont divisés en deux groupes : objectifs et subjectifs. Les stressseurs objectifs sont issus directement des besoins et des demandes en soins du résident. Cependant, les aidants ne sont pas systématiquement impliqués dans les soins directs dans un home. Il y a 6 stressseurs objectifs : (a) le stade de démence, mesuré avec la Functional Assessment Staging (les scores de 1 à 16); (b) le temps depuis l'admission ; (c) le temps avant l'admission en tant qu'aidant mesurée avec 6 points (jamais à plus de 5 ans). ; (d) la fréquence des visites évalué de moins d'une visite par an à tous les jours; (e) l'implication des aidants dans le programme du home ; (f) l'implication des aidants dans les soins.</p> <ul style="list-style-type: none"> - le stressseur subjectif <p>C'est les attentes des aidants du home. « Les stressseurs subjectifs sont liées aux processus intrapsychiques qui reflètent la façon dont la maison de retraite est perçue comme répondant à l'évolution des besoins des résidents » (p. 81).</p> <p>Pour mesurer la satisfaction des aidants, les chercheurs ont utilisé Montgomery's scale.</p>

Résultats	<p>La satisfaction des aidants était moyennement haute. Cette dernière varie cependant avec le stade de la démence. Plus la maladie d'Alzheimer est présente, plus la satisfaction est basse. Les aidants qui donnaient beaucoup de soins avant le placement éprouvent de la satisfaction avec l'institutionnalisation. Les membres de la famille qui s'investissent davantage dans les soins voient leur satisfaction baisser. Dans les unités non spécialisées pour les déments (où ces derniers vivent avec des personnes âgées non-démences), les aidants ressentaient moins de satisfaction. Ces unités sont moins adaptées aux symptômes des personnes démentes. La satisfaction des aidants est significativement plus haute quand l'aidant ne travaille pas à plein temps et que l'établissement de soins est dans un milieu rural.</p>
Discussion et seuil de signification (implications pour la pratique)	<p>L'analyse a démontré que « les facteurs de stress primaires sont les meilleurs prédicteurs de la satisfaction des aidants » (p. 84).</p> <p>Plus de la moitié de l'échantillon travaillent à plein temps et plus de 70% visitent leur proche au moins une fois par semaine. Les exigences du travail et du rôle d'aidant peuvent provoquer des conflits de rôles qui entravent la satisfaction. Certaines études mentionnaient que travailler augmentent la satisfaction. Dans cette étude, plus l'aidant travaille, plus la satisfaction est en baisse. Une précédente étude (Schwartz and Vogel, 1990) montre que la fréquence des visites est liée à une plus basse satisfaction des aidants alors que dans cette étude, les résultats ont révélé le contraire. Les aidants de l'échantillon arrivent avec des visites plus fréquentes, à mieux se familiariser avec l'équipe. Les aidants apportent également de précieux renseignements sur leurs proches. Ceci donne le sentiment aux aidants que leur proche est une personne et non une simple maladie. De plus, plus le stade de démence est avancé, plus l'aidant va sentir de l'insatisfaction en voyant le manque d'activités et programmes adaptés à l'état de démence de leur proche. L'analyse a montré que plus l'admission est faite rapidement, plus ils éprouvent du stress et le sentiment d'être submergés par des nouvelles demandes. Quand le temps avant l'admission est plus long, les aidants naturels ont plus l'expérience et les moyens de comprendre les besoins en soins de leur proche dément et ce que le home peut alors leur apporter. Des conflits et des comportements agressifs envers les équipes soignantes peuvent apparaître quand les attentes des aidants en matière de soins ne sont pas atteintes. Une stratégie pour améliorer la satisfaction est de gérer les attentes des aidants en développant des outils de communication d'information sur les services et unités spécialisées pour les personnes démentes. L'implication des familles dans les soins a intéressé des chercheurs dans les années 90. D'après ces derniers, les soins sont alors améliorés ainsi que les interactions personnelles soignants-familles. Dans cette étude, les chercheurs mettent un bémol à ces programmes d'implication des familles. Selon eux, il faut tout d'abord se renseigner sur la volonté des aidants et le type des participations. Certains aidants lient la qualité des soins avec leur implication et sont donc insatisfaits quand il ne leur ait pas proposé. C'est propre à chaque aidant. Quand ces derniers sont invités à le faire, ils peuvent voir le home comme répondant à leurs besoins propres. Les établissements devraient développer des programmes pour clarifier les rôles, les responsabilités et les attentes du personnel et des familles. Celles-ci devraient se sentir impliquées et avoir une influence sur la prise en charge de leur proche. Les aidants qui ont leur proche dans des établissements ruraux sont plus satisfaits. L'hypothèse est que les homes sont plus petits, le personnel soignant a plus tendance à se connaître les uns les autres avec les familles. C'est donc moins impersonnel. Il y a aussi moins de changement dans le personnel. Les familles perdent moins de temps à redonner les informations sur leur proche. Les unités spécialisés pour les personnes démentes apportent des soins plus adaptés et donc plus de satisfaction auprès des aidants. Pour combler le sentiment de culpabilité, les conflits après le placement, des groupes de soutien et conseils, des programmes éducatifs peuvent aider les aidants qui sont plus potentiellement concernés par de l'insatisfaction des soins comme les personnes avec très peu d'expérience avant le placement, ou les aidants de personnes atteinte d'une démence à un stade avancé. Il serait intéressant à l'avenir d'identifier la dynamique familiale est pas uniquement l'aidant principal.</p>
Commentaires, liens avec la question de recherche	<p>Les résultats sont très succincts mais la discussion est vraiment complète et met en lien avec des résultats antérieurs. Ils proposent également des pistes de changement. La satisfaction des aidants est liée à la charge et le stress après le placement. Le SPM a déjà été utilisé dans une étude précédente (Whitlatch & al, 2001). Cette dernière faisait déjà référence au soutien apporté par l'équipe soignante à travers une bonne communication pour discuter des attentes et besoins des aidants. Le SPM ressort ce qui va être stressseurs primaires et secondaires pour les aidants. Cette étude apporte la notion de l'implication des familles dans les soins : est-elle bénéfique ou non pour le bien-être et la satisfaction des aidants ? Les résultats des différentes études en référence se contredisent. C'est donc une piste pour de futures études. On voit également que les conditions avant le placement mènent des conséquences sur la charge et la satisfaction des aidants après l'institutionnalisation. Cette étude montre l'intérêt des unités spécialisées pour les personnes démentes en apportant des soins adaptés à la démence. En lien avec ma question de recherche, on voit ce qui influence la satisfaction et à quel niveau cela concerne l'équipe soignante, l'établissement, la situation avant le placement...</p>

ETUDE 13

Nolan, M. & Dellasega, C. (2000). « I really feel I've let him down » : supporting family carers during long-term care placement for elders. *Journal of Advanced Nursing*, 31, 759-767.

Devis : quantitatif

Problématique visée de l'étude et	<p>« Entrer dans une maison de soins infirmiers a été décrit comme une décision les plus difficiles de la vie et peut représenter l'une des périodes les plus malheureuses dans la vie d'une famille. Le processus de placement en maison de soins infirmiers a été décrite comme encore plus traumatisante que la mort réelle d'un être cher » (p. 759).</p> <p>Le placement est parfois synonyme d'échec.</p> <p>Quatre citoyens américains sur 10 vont passer du temps dans un home. Il est donc important que cette expérience soit positive pour le proche institutionnalisé et l'aidant.</p> <p>But</p> <p>Le but est d'identifier les besoins de soutien des aidants au moment du placement qui se déroule de plus en plus durant un moment de crise. Cette situation est stressante et génératrice de réactions émotionnelles ambivalentes. Ces dernières sont le soulagement, mais aussi la culpabilité, la honte, la tristesse et le sentiment d'échec. Le placement ne signifie pas la fin des soins mais une nouvelle participation qui peut être stressante.</p>
Echantillon	<p>Le critère d'inclusion est d'avoir placé un proche quatre semaines avant dans le Royaume Uni ainsi qu'aux USA. Les aidants pouvaient à tout moment se retirer de l'étude.</p> <p>Cinq établissements aux USA et 8 en GB ont été choisis et où les aidants ont été approchés pour un premier contact pour participer à l'étude.</p> <p>Au total, 54 aidants aux USA et 48 en GB ont participé.</p> <p>L'âge moyen des aidants est de 60 ans aux USA et 61 ans en GB. 80% de l'échantillon est composé de femmes</p>
Méthode de la récolte des données et de l'analyse	<p>Récolte de données</p> <p>La collecte de données s'est faite avec un entretu qui contenait deux parties et qui a été approuvé par un comité d'éthique. La première amenait des informations sur les données démographiques, les facteurs amenant au placement, les discussions avant l'admission, l'appui reçu, les principaux acteurs de l'institutionnalisation et ce qu'ils amélioreraient. La deuxième partie comprenait la Placement Response Scale (PRS) qui évalue l'expérience des aidants sur les événements menant à l'admission, les événements pendant et après le placement.</p> <p>Limites</p> <p>« Le caractère non aléatoire de l'échantillon signifie que la généralisation des résultats à une population plus large n'est pas possible. Néanmoins, il est considéré que des renseignements importants ressortent de l'étude permettant de brosser un tableau plus complet du soutien aux aidants qui doit émerger » (p. 762).</p>

Résultats	<p>Les principales raisons d'admission sont identiques aux deux pays à savoir le fait que la personne âgée ne peut plus se soigner elle-même ou que les soins sont trop importants pour les aidants, les difficultés de comportement...</p> <p>En Grande-Bretagne, il est ressorti de l'analyse que les aidants ont reçu très peu d'informations écrites comparé aux USA et que souvent cela se limitait à une simple liste de homes. Il y avait peu d'autres renseignements afin d'aider les familles dans leur choix de l'établissement.</p> <p>Malgré la demande de davantage avoir de soutien psychologique, les aidants ont plus l'occasion de le faire aux USA (68% et GB 48%) et en voient plus l'utilité. Cependant, ces discussions se basaient principalement sur des questions administratives et moins sur les ressentis émotionnels dans les deux pays.</p> <p>Les aidants anglais ont mentionné les sentiments ambivalents. Un d'eux dit : « La culpabilité et l'inquiétude. La culpabilité que je ne pouvais la soigner à la maison and l'inquiétude qu'elle me le reprocherait » (p. 764). Un autre témoigne : « Je me sens coupable de le placer parce qu'il ne comprenait pas mais je suis soulagé qu'il ait des soins de qualité. (...) » (p. 764).</p> <p>Aux Etats-Unis, tous les établissements choisis pour l'étude bénéficiaient de groupes de soutien pour les membres des familles. Ces derniers ont souligné leurs effets positifs. Pour qualifier ces groupes de soutien, les aidants utilisaient les termes « une place où les gens comprennent », « quelqu'un à parler dans la même situation » ou « aider à trouver les meilleures ressources » (p. 764). Le manque d'informations mis en évidence se situait plus au niveau des finances et des assurances.</p> <p>En revanche, les aidants naturels anglais se sentaient beaucoup moins soutenus durant tout le processus de placement.</p> <p>Les aidants estiment ne pas avoir reçu toutes les informations qu'ils voulaient (GB 65%, USA 42%), n'ont pas reçu toute l'aide des professionnels qu'ils voulaient (GB 56%, USA 50%) ni n'ont eu quelqu'un à qui parler de toute cela (GB 43%, USA 43%). Les aidants anglais (71%) étaient plus susceptibles de ressentir des sentiments forts que les américains (27%). L'hypothèse est que la disponibilité de personnes confidentes est limitée.</p>
Discussion et seuil de signification (implications pour la pratique)	<p>Une différence frappante entre les deux pays est la disponibilité des groupes de soutien et leurs effets bénéfiques sur les aidants. Cela donne une continuité dès l'admission et durant toute la période de transition. Les aidants ont été mieux servis en ce qui concerne les informations aux Etats-Unis. Les aidants anglais se plaignaient de ce manque et d'avoir que des simples listes de home. Les discussions avec les aidants naturels durant le processus d'admission aux USA s'orientaient davantage sur les conséquences émotionnelles. Les anglais ressentaient plus de pression et moins de soutien professionnel. Le placement est une étape majeure pour les aidants. En effet, cette transition fait émerger des sentiments ambivalents comme la culpabilité qui peut durer plusieurs années. Ces situations inquiètent les politiciens des deux pays qui essaient de créer un énoncé politique de santé du gouvernement. Ce dernier évaluerait la qualité et l'expérience des aidants. Dans ce domaine, les infirmières doivent jouer un rôle plus important en aidant les familles. En théorie, les infirmières sont vues comme des personnes qui aident les patients et les aidants, qui dispensent des informations et de l'éducation mais ces compétences étaient totalement absentes dans cette étude. Les infirmières manquent souvent de temps. Il ne faudrait cependant pas oublier que Virginia Henderson disait que « l'objet véritable des soins doit être orienté vers les groupes visiblement négligés. Il est clair qu'un des groupes négligés est les personnes âgées et leurs aidants qui prennent les décisions de placement. Améliorer les soins qu'ils reçoivent constitue un des défis majeur pour les soins infirmiers » (p. 766).</p>
Commentaires, liens avec la question de recherche	<p>Dans cette étude, les chercheurs mentionnent que la culpabilité peut durer plusieurs années après le placement. Cette notion, je pense, montre l'importance du rôle des professionnels soignants pour aider ces familles et fait le lien avec ma question de recherche. Les chercheurs pointent le doigt les infirmières et leurs rôles auprès des aidants. En effet, ils se réfèrent directement à la théorie de Virginia Henderson et à la totale absence des compétences infirmières dans les réponses des aidants. Ils montrent à nouveau l'importance que les infirmières ont dans l'adaptation ou non des aidants après le placement de leur proche. En lien avec d'autres études, on voit à nouveau, que le soutien aux aidants est vraiment important. En effet, en GB, les aidants se plaignaient de ce manque alors qu'aux USA, ces derniers étaient satisfaits d'avoir des informations sur les conséquences émotionnelles du placement.</p>

Annexe C : Résultats des recherches

Termes de recherche/mot-clé utilisé	Moteur de recherche	Total de recherches trouvées	Nombre de recherches utilisées	Recherches utilisées
Qualitative Research [Mesh] AND Family [Mesh] AND Alzheimer's disease [Mesh]	Pubmed	10	1	Garity, J., (2006). Caring for a family member with Alzheimer's disease : coping with caregiver burden post-nursing home placement. <i>Journal of gerontological nursing</i> , 39-48
Ducharme	BDSP	29	1	Ducharme, F., Giroux, F., Legault, A. & Lévesque, L. (2004). Intervention pour promouvoir la reconnaissance des droits des familles d'un parent âgé atteint de démence. <i>Recherche en soins infirmiers</i> , 77, 29-44.
Caregivers and home placement	Cinahl	3	1	Stone, L. & Clements, J. (2009). The effects of nursing home placement on the perceived levels of caregiver burden. <i>Journal of gerontological social work</i> , 193-214.
Tiré des références bibliographique de l'article exclus Lau, WY. & al. (2008). Institutionalized elders with dementia : collaboration between family caregivers and nursing home staff in Taiwan. <i>Journal Clinical nursing</i> , 17, 482-490.				Whitlatch, C.J. & al. (2001). The Stress Process of Family Caregiving in Institutional Settings. <i>The Gerontologist</i> , 4, 462-473.
Tiré des références bibliographiques de Gaugler, J.E. (2007)				Maas, L. M. & al. (2004). Outcomes of family involvement in care intervention for caregivers of individuals with dementia. <i>Nursing Research</i> , 53, 76-86.
Tiré des références bibliographiques de l'article Gaugler, J.E. (2009)				Gaugler, J.E. & al (2008). Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's Disease during the transition to institutionalization ? Results from the New York University Caregiver Intervention Study. <i>JAGS</i> , 56, 421-428.

Tiré des références bibliographiques de l'article exclus Boekhorst, S. & al. (2008). Group living homes for elders people with dementia. <i>Aging Mental Health</i> . 12, 761-768.				Lieberman, M.A. & Fischer, L. (2001). The effects of nursing home placement on family caregivers of patients with alzheimer's disease. <i>The gerontologist</i> , 41, 819-826.
Institutionalization [Mesh] AND nursing homes [Mesh] AND caregivers [Mesh]	Pubmed	61	3	Davies, S. & Nolan, M. (2004). « Making the move » : relatives' experiences of the transition to a care home. <i>Health and Social Care in the Community</i> , 12, 517-526. Gaugler, JE., Pot, AM. & Zarit, SH. (2007). Long-term adaptation to institutionalization in dementia caregivers. <i>The Gerontologist</i> , 47, 730-740. Gaugler, J.E. & al (2009). Predictors of change in caregiver burden and depressive symptoms following nursing home admission. <i>Psychology and aging</i> , 24, 385-396
Grief [Mesh] AND nursing homes [Mesh] AND caregivers [Mesh]	Pubmed	6	1	Ryan, A. A. & Scullion, H. F. (2000). Nursing home placement : an exploration of the experiences of family carers. <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 32, 1187-1195.
Tiré des références bibliographiques de l'article exclus Robinson, J. et al. (2007). Partners in Caregiving in a Special Care Environment : Cooperative Communication between Staff and Families on Dementia Units. <i>The Gerontologist</i> . 47, 504-515.				Tornator, JB & Grant, L. (2004). Family caregiver satisfaction with the nursing home after placement of a relative with dementia. <i>Journal of Gerontology : social sciences</i> , 59, 80-88.
Tiré des références bibliographiques de l'article de Garity, J. et al (2006)				Nolan, M. & Dellasega, C. (2000). « I really feel I've let him down » : supporting family carers during long-term care placement for elders. <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 31, 759-767.

Annexe D : Fiche de lecture du programme Prendre soin de moi

Références	DUCHARME, F. (2006). <i>Famille et soins aux personnes âgées, enjeux, défis et stratégies</i> . Montréal : Beauchemin
Informations utiles	<p>Les familles ne sont pas préparées à prendre soin pendant de longues années. Prendre soin amène de nombreuses répercussions : sur la vie sociale (diminution du temps des loisirs, diminution de la vie sociale... ce qui amène à un isolement et des conflits familiaux et conjugaux), sur la vie professionnelle (retrait professionnel, absentéisme, diminution de l'avancement de carrière... ce qui provoque des problèmes économiques) et sur la vie familiale. L'aidant naturel doit répondre à ses propres besoins, à ceux des autres membres et de la personne malade ce qui amène un stress et un épuisement. La détresse psychologique est présente à près de 25 % de plus que la population générale.</p> <p>Conséquences négatives après une institutionnalisation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Inquiétudes liées à la qualité de soin - Perte du rôle de soignant principale - Contacts parfois difficiles avec le personnel - Émotions liées aux visites - Nécessité de réorganiser sa vie - Augmentation de l'isolement car l'entourage diminue alors son soutien lors de l'institutionnalisation - « Manque d'intimité lors des visites - Le peu de contrôle sur les soins quotidiens - Malaise à exprimer leur opinion ou leur mécontentement au personnel soignant » (p. 24). <p>Les aidants ont une responsabilité : « représentant de leur parent auprès du personnel soignant », s'inquiéter de la qualité des soins et transmettre leur expertise à l'équipe soignante. (p. 26).</p> <p>« Compte tenu des ressources dont elles disposent, certaines familles s'adaptent plus facilement au stress généré par la situation et rétabliront, avec l'aide de leur réseau social, leur équilibre ». « D'autres sombreront dans un état de crise et vivront des difficultés importantes d'adaptation » (p. 26).</p> <p>« L'aidant principal devient un aidant secondaire au sein d'un milieu organisé qui, souvent, lui laisse peu de place » (p. 26). Ainsi, ajouté à de la culpabilité, les familles ne voient pas de rôle utile. Elles vont ainsi critiquer l'établissement, être présentes continuellement ou se désengager de la prise en charge.</p> <p>Les aides à disposition après une institutionnalisation : peu d'aide pour soutenir dans l'adaptation et la transition de leur nouvelle vie. Il n'y a que les activités des personnes âgées où sont invités les membres de la famille.</p>

	<p>Les attentes des aidants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Profiter des services de bénévoles pour contrer leur solitude suite au placement - Profiter des services de bénévoles pour aider dans les AVQ - Participer aux groupes de parole pour parler de leur expérience - Avoir un espace pour partager quelques moments (ex : repas avec un conjoint...) <p>Pourquoi soutenir les aidants : Les aidants ont aidé et soigné pendant de longues années, ils poursuivent leur engagement avec de nouvelles sources de difficultés. Aujourd'hui, très peu de programme existent pour promouvoir la santé des aidants. Ils reçoivent seulement des informations sur la pathologie et des expressions des émotions. Ce n'est pas ciblé sur leurs besoins. L'admission est difficile, il ne faut pas attendre le dernier moment pour préparer ce moment. Celui-ci est accompagné de culpabilité et de sentiment d'ultime séparation.</p> <p>Programmes déjà existants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - DUCROS-GAGNE (1985) : pionnière : 5 rencontres dont 2 avant l'admission, une le jour même et deux après l'admission d'env. 90 min avec la personne âgée et leur famille. Ce programme permet une compréhension de la situation en favorisant l'expression des sentiments. Il y a des stratégies pour accompagner surtout lors des premières visites. Cela permet de diminuer l'anxiété. - DUCHARME (1986) : programmes pour soutenir la famille après l'admission (dans les 4 à 6 mois après) pour favoriser l'engagement des familles et d'améliorer la qualité du séjour de la personne âgée. Lors de ces rencontres, il leur est expliqué le fonctionnement de l'établissement, les problèmes de santé et l'importance de leur rôle dans ce milieu. - LA MAISON CARPE DIEM : le but est de prolonger l'autonomie des patients atteints d'Alzheimer. C'est un établissement petit et convivial où sont respectés le rythme et le potentiel du patient dans un lieu où la famille a sa place. Le personnel est formé pour respecter la dignité, le confort et les choix des personnes dans les activités quotidiennes. Cette formation est, selon une étude évaluative, un élément de la qualité de vie du pensionnaire et de sa famille mais aussi un facteur lié à la satisfaction au travail personnel. <p>Elaboration du programme Prendre soin de moi :</p> <ul style="list-style-type: none"> • ETAPE 1 : reconnaissance des besoins <p>Le groupe de discussion a permis de voir les principaux besoins des aidants</p> <ul style="list-style-type: none"> - avoir des stratégies d'adaptation quant aux multiples pertes du parent et lors de situations de stress propres au milieu de vie (avec l'équipe soignante...) - acquérir davantage de contrôle sur sa propre santé - réorganiser sa vie suite au placement
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> - prendre soin de soi - faire appel à un réseau de soutien social formel et informel • ETAPE 2 : élaboration du programme avec les aidants <ul style="list-style-type: none"> - Ateliers de travail pour construire un programme d'intervention répondant à leurs besoins (11 ateliers où les aidants définissent les stratégies d'action pouvant leur venir en aide) - Équipe de recherche a fait un programme à partir des propositions des aidants « Prendre soin de moi » • ETAPE 3 : mise en application et évaluation qualitative sur le contenu, la structure et le processus <p>PROGRAMME PRENDRE SOIN DE MOI</p> <p>Structure et contenu du programme : 10 rencontres hebdomadaires d'env. 90 min de 4-8 aidantes au centre d'hébergement et animées par un professionnel (infirmière, psychologue, travailleur social).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Session 1 : introduction : faire connaissance, expliquer le programme et permettre de parler de leur expérience • Session 2 : comment bien se sentir avec mon proche : augmenter les sentiments de compétences à entrer en relation <p><u>Moyens</u> : impact de la maladie sur les comportements dépressifs, perception des sources de stress et moyen pour augmenter la communication (se rappeler des effets de la maladie, routines à maintenir, éliminer les bruits inutiles, parler lentement en gardant le contact visuel, une seule consigne à la fois...)</p> <p><u>Evaluation</u> : faire lors de la prochaine visite : noter les émotions et les idées pour rendre le contact plus agréable</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sessions 3-4 : comment faire connaître mon point de vue au personnel soignant ? afin de participer davantage aux prises de décisions. <ul style="list-style-type: none"> Sujet 1 : faire connaître les droits des personnes hébergées et de leur famille car il y a un changement dans les rôles. L'équipe soignante a ses propres valeurs, ses modes de fonctionnement, son organisation... Les aidantes ont alors moins de contrôle mais plus d'inquiétudes. Sujet 2 : style de communication interpersonnelle et les hostilités dans la relation. Il faut s'affirmer sans hostilité, approcher et traiter le conflit (éviter, désamorcer, affronter) car c'est un problème commun. Les exercices se font avec des exemples concrets du quotidien. • Sessions 7-8 : comment vivre les petits deuils quotidiens et me préparer au grand deuil ? <p><u>But</u> : favoriser la prise de conscience des deuils (perte des possibilités de communication, perte de la réciprocité, changement du rôle parent-enfant, perte des rêves...) que la maladie entraîne ainsi que d'améliorer leur capacité à vivre avec ces deuils et la perte définitive.</p>
--	--

Moyens : les stratégies sont abordées à partir du répertoire des ressources internes et externes

- **Session 9** : comment identifier mon réseau de soutien et y faire appel : informel (parents, amis, voisins...) et formel (services).

Moyens : dresser une liste de leur relation interpersonnelle, prise de conscience de leur entourage (qu'ils ne sont pas seuls), discuter des raisons qui les freinent à demander de l'aide : gêne, peur du refus, peur de déranger..., information sur les différents types de soutien : émotionnel, matériel, informationnel... et dresser un plan d'action en vue de faire une demande d'aide en fonction de leur besoin

- **Session 10** : comment réorganiser ma vie après l'hébergement de mon proche :

But : augmenter le sentiment de confiance des aidantes pour réorganiser leur vie et de prendre soin d'elles suite à une institutionnalisation d'un proche

Moyens : dresser un bilan de leurs multiples activités quotidiennes, du temps consacré à chacun dans une journée et organiser différemment le temps selon qu'elles voudraient qu'il soit

Stratégies : se trouver un coin pour soi, prévoir des auto-récompenses et faire au moins une activité plaisante pour soi quotidiennement

EVALUATION QUALITATIVE

- chaque participante a fait au moins une découverte durant le programme, notamment sur le fait de prendre soin de soi.
- 5 thèmes en ressortent, ce qui est important pour eux : reconnaître leurs besoins et de prendre soin d'eux, faire appel aux réseaux formels et informels, s'affirmer dans le milieu institutionnel et connaître leurs droits, prendre conscience de leurs forces et de leurs capacités, et enfin de prendre conscience de la difficulté à aborder les questions liées aux soins, aux pertes quotidiennes et à la mort du proche.

- ETAPE 4 : évaluer les effets sur la santé

Ce programme a été comparé avec un programme témoin (centré sur l'information et le soutien émotif) et un groupe de contrôle.

Points positifs du « Prendre soin de moi » comparés aux autres :

- compétences des aidantes à transiger avec le personnel soignant sont plus élevées avec le programme
- perception augmentée de contrôle personnel sur leur situation
- moins de menace et de surcharge de travail
- plus de soutien disponible

Evaluation qualitative :

- ont appris à mieux communiquer avec le proche malade
- ont pris confiance de leurs forces
- ont réfléchi sur l'acceptation de leurs pertes

	<ul style="list-style-type: none">- s'accordent plus de temps pour eux- ont appris à faire connaître leur point de vue au personnel- ont appris à demander du soutien
--	---

Annexe E : Fiche de lecture du FIC

Références	Maas, M. & al. (1994). The caring partnership : staff and families of persons institutionalized with Alzheimer's disease. <i>The American Journal of Alzheimer's Care and Related</i> , 21-30.
	<p>Peu de recherches sur les familles d'un patient atteint d'Alzheimer ont été écrites bien qu'on y attache plus d'importance aujourd'hui. Les membres des familles éprouvent des difficultés à garder des relations satisfaisantes avec leur proche, des sentiments de culpabilité et d'ambivalence. Les résultats des recherches déjà faites rapportent une insatisfaction des aidants sur trois domaines : la participation aux soins, avec des activités proposées et des ressources pour les soins. Il peut y avoir des conflits avec le personnel sur les priorités et les rôles des aidants alors que ces derniers sont des ressources pour les soins. Ils sont également perçus comme des clients ayant des besoins qui devraient être pris en charge par les institutions.</p> <p>FIC (Family Involvement with Care) tente de répondre aux insatisfactions nommées ainsi qu'aux besoins tels qu'avoir plus de satisfaction et moins de stress dans leur rôle d'aidant, de se sentir plus utile, moins de culpabilité, être plus impliqué dans les soins, améliorer les sentiments de perte et de deuil et d'avoir moins de conflits entre les aidants et l'équipe. Le but de ce programme est de définir une stratégie visant à augmenter la coopération famille / soignant dans les soins de personnes atteintes d'Alzheimer dans une institution. Les hypothèses de résultats sont qu'il y a une diminution de stress des aidants, une satisfaction dans leur rôle et une amélioration cognitive et fonctionnelle des patients.</p> <p>Au niveau du comportement du patient</p> <p>Les capacités fonctionnelles d'un patient atteint d'Alzheimer sont compromises. Ce dernier a donc moins de compétences à faire face au milieu, à l'environnement. Hall et Buckwalter's Progressively lowered stress threshold (PLST) (baisser progressivement le seuil de stress) est un modèle qui propose que les patients déments ont besoin d'un environnement modifié vu leurs difficultés à s'adapter. Le PLST décrit leurs difficultés à faire face au stress qui peut se traduire par de l'anxiété et de l'agitation. Les stimuli stressants sont environnementaux et internes. « Le modèle PLST suggère de réduire le stress en modifiant les demandes environnementales, ce qui va favoriser l'adaptation du comportement » (p. 22). Cette notion a servi de cadre conceptuel à d'autres recherches d'unités de soins spécialisées qui ont révélées l'insatisfaction des familles. L'équipe soignante et les familles font partie de l'environnement et donc des stressors du patient.</p> <p>Les réponses des familles</p> <p>« La perturbation des interactions des aidants naturels avec l'environnement se produisent avec leur rôle en tant qu'interface avec l'institution, l'équipe, leur parent atteint d'Alzheimer et d'autres membres de la famille » (p. 23). Ces perturbations sont sources de stress pour les aidants lorsqu'il y a une inadéquation entre la réalité et les attentes qu'ont les aidants sur le home. L'insatisfaction est vue comme une réponse à ce stress alors que la satisfaction comme la congruence. Le rôle de l'aidant change après l'institutionnalisation et est source de stress. Il change à plusieurs niveaux : soignant principal à visiteur, haut contrôle des soins. L'aidant familial continue à éprouver les difficultés de relation avec le patient qui est en déclin cognitif et fonctionnel. Les soucis, la charge des soins et le deuil des pertes des relations familiales sont sources de stress même après le placement. Les charges correspondent aux soucis des soins, à la culpabilité, l'embarras, la</p>

colère, l'anxiété et la dépression. L'admission du patient demande une adaptation de ce dernier et de sa famille. Ceci peut être difficile par la bureaucratie institutionnelle, les exigences du patient et des familles à assumer des rôles jusque là inconnus et déterminés par le home. Les aidants éprouvent de la frustration, de la colère dans l'interaction avec leur parent qui a pour conséquence du stress et une diminution de la satisfaction. C'est également une charge et une source de soucis à continuer d'avoir une relation avec eux après le placement. Les aidants ressentent une baisse d'intimité et des activités sociales avec leur proche après le placement. Ceci est difficile et culpabilisant. Le patient peut être perçu par l'équipe comme étant un « des leurs ». Les familles et l'équipe peuvent entretenir, alors, une relation de concurrence ou compétitive ce qui diminue la qualité des soins donnés. L'adaptation, plus ou moins difficile, des familles est influencé par des facteurs tels que des conflits avec l'équipe sur le rôle de l'aidant, du nombre et du temps des visites ; un désaccord sur l'utilisation des services et des activités ; les critiques des aidants sur les soins prodigués par l'équipe et le manque de participation des aidants aux soins.

Réponses de l'équipe

La première source de stress pour les équipes est la charge physique et émotionnelle que demande la prise en charge du patient atteint d'Alzheimer. La deuxième source est la relation équipe / famille. Comme dit précédemment, les équipes ont parfois tendance à considérer le patient comme « le leur » et les familles comme des visiteurs.

FIC intervention

Le but du FIC est de diminuer les sources de stress et d'insatisfaction pour les aidants naturels dans différents domaines (participation aux soins, conflits avec l'équipe, type et qualité des services au patient...) en proposant un marché négocié en définissant le rôle et un partenariat avec l'équipe. Ainsi, cette coopération va augmenter la satisfaction et diminuer le stress des familles. « Si la famille est considérée comme un client, l'ajustement du modèle personne / environnement aide à déterminer les circonstances dans le milieu qui peuvent être ajustées pour réduire le stress des familles, de soulager les sentiments négatifs et renforcer les sentiments positifs » (p. 25).

« Buckwalter et Hall affirme que les familles sont une ressource négligée pour prodiguer des soins de qualité à leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer » (p. 25). L'intervention FIC insère les ressources familiales dans les soins. Les équipes renseignent alors les familles sur la maladie, planifient les soins avec eux pour être le plus efficace, moins stressant et plus satisfaisant. Ainsi, la qualité des soins est augmentée et les fonctions du patient dans le milieu institutionnel sont améliorées.

Protocole d'intervention des familles dans les soins (FIC)

Le protocole d'intervention est le partenariat et le contrat entre l'équipe et la famille. Voici les éléments-clés de ce protocole : l'orientation des familles et leur rôle dans le partenariat ; la négociation du contrat ; l'enseignement des familles pour leur participation dans les soins ; le suivi des aidants, l'évaluation de l'équipe et la renégociation du contrat.

Orientation

Un minimum d'un contact par mois est nécessaire pour participer au FIC. Le FIC est destiné aux amis, aux membres de la famille qui ont fréquemment des contacts, des activités et participent aux soins. Le premier contact après l'admission auprès d'une infirmière ou d'un travailleur social consiste à visiter l'établissement, à donner par écrit la philosophie de soin, à présenter la famille à l'équipe, à désigner un membre de la famille qui sera l'aidant primaire avec qui les objectifs et les approches seront planifiés, puis à signer le contrat de partenariat.

Cette collaboration diminue l'ambiguïté des rôles et fournit une attention particulière à la famille.

Formation et contrat de partenariat

Les objectifs de soins du patient sont discutés lors des rencontres suivantes entre l'infirmière référente et l'aidant. Ceux-ci s'échangent les informations sur les habitudes, la maladie pour optimiser les soins. Une copie des objectifs est donnée à l'aidant, et une se trouve dans le dossier du patient. Dans le contrat, le type des activités et la fréquence, réservées à la famille, sont indiquées. L'équipe soignante apporte des informations écrites sur la pathologie, les approches thérapeutiques, répondent aux questions et aident à la compréhension sur le comportement du patient ainsi que sur l'argumentation des soins dépendants de l'évolution de la maladie.

Participation aux soins

« Weiner Brock, et Snadowsky ont relevé les caractéristiques communes des nombreuses et diverses stratégies de réadaptation que peuvent utiliser les familles et les équipes pour améliorer les fonctions physiques et sociales des patients : stimulation psychosociales, interactions sociales et renforcements positif » (p. 27).

Suivi et évaluation

Chaque mois ou à chaque changement de l'état du patient, le contrat est réévalué. Cette communication entre l'équipe et les aidants est importante et fait partie intégrante du FIC, pour réduire les conflits de rôle et autres facteurs de stress (perte de contrôle...). Le bien-être des acteurs tournant autour du patient serait bénéfique pour la qualité de vie de ce dernier.

Résultats attendus de la famille

En ce qui concerne la famille, le but du FIC est de diminuer le stress et d'augmenter leur satisfaction avec les soins, leur rôle et plus spécialement avec les interactions avec l'équipe et le patient. L'intervention FIC est basée sur la négociation entre les personnes sur les soins. Cette négociation peut être un mécanisme important de résolution des conflits. Les familles se sentent ainsi moins exclues dans leur rôle. Il y a une diminution de sentiments de culpabilité, de colère et le manque de contrôle grâce notamment au partenariat avec l'équipe.

Résultats attendus de l'équipe

Avec l'intervention FIC, l'équipe soignante devrait être soulagée directement au niveau des soins par l'implication des familles. L'intervention augmenterait également leur satisfaction dans leur travail ainsi qu'une diminution de stress. Elle améliorerait les interactions avec la famille en les rendant plus constructives.

Résultats attendus des résidents : Le FIC devrait, en augmentant la qualité des soins, diminuer l'agitation des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. L'environnement du patient est modifié grâce notamment à la diminution de stress des aidants.

Orientations futures : Actuellement, une équipe est en train d'examiner et d'évaluer l'intervention du FIC.

Annexe F : Modèle d'intermédiaire culturelle : points de repères pour l'analyse d'une situation professionnelle

Modèle d'intermédiaire culturelle : points de repères pour l'analyse d'une situation professionnelle

